

20 ans de santé publique

Dossier coordonné par **Bernard Basset, René Demeulemeester et Eric Jougl**

6 Évolution de l'état de santé depuis 20 ans

- 6 Santé perçue et morbidité déclarée : état des lieux et évolution**
Catherine Sermet
- 13 L'évolution des motifs de recours à l'hospitalisation de court séjour entre 1993 et 2010 en France métropolitaine**
Marie-Claude Mouquet, Philippe Oberlin
- 18 L'évolution de la surveillance épidémiologique des maladies chroniques au cours des vingt dernières années**
Anne Thuret, Christine de Peretti, Isabelle Grémy
- 23 Les systèmes d'information pour la santé publique et la recherche : des évolutions majeures**
Marcel Goldberg
- 24 L'évolution de la mortalité et des causes de décès entre 1990 et 2009**
Albertine Aouba, Éric Jougl, Mireille Eb, Grégoire Rey
- 28 Tendances et disparités d'espérance de vie sans incapacité en France**
Emmanuelle Cambois, Jean-Marie Robine
- 33 Les inégalités de recours aux soins en France, retour sur une décennie de réformes**
Paul Dourgnon, Zeynep Or, Christine Sorasith
- 36 L'évolution des comportements de santé en France depuis 20 ans : l'exemple de l'alcool et du tabac**
François Beck

40 Les politiques de santé menées depuis 20 ans

- 40 1994 : La santé en France, rapport du Haut Comité de la santé publique**
Bernadette Roussille
- 42 1994-1998 : un nouveau pilotage régional de santé**
René Demeulemeester, Françoise Jabot
- 44 1998-2004 : États généraux de la santé, loi sur le droit des malades, programmes nationaux de santé**
Bernard Basset
- 46 2004 : les plans régionaux de santé publique**
Bernard Basset
- 47 Des objectifs de santé publique : pour quoi faire ?**
Catherine Le Galès
- 49 2009-2012 : la loi HPST et les agences régionales de santé**
Alain Lopez
- 51 Des inégalités sociales de santé : mieux connues mais toujours présentes**
Thierry Lang, Pierre Lombrail, Michelle Kelly-Irving
- 53 Évolution de la régulation des dépenses de santé depuis 20 ans**
David Foucaud, Jean-Philippe Vinquant
- 56 Déjà deux décennies de santé publique européenne, et après ?**
Daniel Orban

60 La santé à l'horizon 2030

- 60 Prospective « Santé 2030 – Prévention 2010 »**
Philippe Guilbert, Arnaud Fouchard
- 62 Santé 2025 : un monde d'innovations**
Isabelle Delattre, Didier Hoch, Philippe Lamoureux
- 65 Du Haut Comité au Haut Conseil : quel avenir pour l'expertise en santé publique ?**
Renée Pomarède

68 Tribunes

- 68 adsp : une revue au service de la santé publique**
Ségolène Chappellon
- 70 Les trois âges de la santé publique en France**
Jean-François Girard
- 73 Santé publique et droits des usagers : le tournant du VIH**
Claude Évin
- 75 La première Conférence nationale de santé de 1996**
Joël Ménard
- 79 Le rôle de la démocratie sanitaire et de la Conférence nationale de santé dans l'évolution des politiques de santé**
Bernadette Devictor
- 82 Le Haut Conseil de la santé publique : une expertise de qualité au service d'une politique pertinente**
Roger Salamon

83 Bibliographie générale

Évolution de l'état de santé depuis 20 ans

Entre 1990 et 2009, les femmes ont gagné 3,8 ans d'espérance de vie et les hommes, 5,4 ans. Les Français se trouvent en bonne santé, même si le nombre de maladies chroniques est en hausse. Enfin, les inégalités sociales de santé restent un problème majeur pour notre pays.

Santé perçue et morbidité déclarée : état des lieux et évolution

Catherine Sermet
Institut de recherche
et documentation en
économie de la santé
(Irdes)

La surveillance de l'état de santé est une préoccupation constante des pouvoirs publics et c'est en 1984 qu'est paru le premier rapport sur *La santé en France* [30]. Ce rapport, ainsi que ceux qui ont suivi sous l'égide du Haut Conseil de la santé publique, visait à faire « une photographie de l'état de santé en France, à travers quelques grands indicateurs », en situant « la France dans son environnement international » et en dégagant « les évolutions de la dernière décennie ».

Près de trente ans après ces premiers documents, il s'agit ici de faire le point sur le niveau et l'évolution de deux indicateurs de santé particuliers : la santé subjective et les maladies déclarées par les individus.

Le premier indicateur, également appelé « santé perçue », repose sur l'évaluation faite par l'individu de son état de santé général sur une échelle ordinale (très bon, bon, assez bon, moyen ou mauvais par exemple) ou cardinale (une note de 0 à 10). Cet indicateur est le premier des trois indicateurs promus par l'Europe sous le nom de « mini-module européen » et qui sont progressivement intégrés dans la plupart des enquêtes nationales ou européennes [62]. La deuxième catégorie

d'indicateurs s'intéresse à l'existence et à la nature des maladies dont souffrent les individus. Il se décline en une question sur l'existence de maladies chroniques, qui est la deuxième question du mini-module européen, et des questions permettant de détailler la nature de ces maladies chroniques. Un troisième indicateur européen porte sur la santé fonctionnelle et sera traité plus loin dans cette revue.

Les Français se sentent globalement en bonne santé...

Les données les plus récentes sur la santé perçue sont issues de l'Enquête sur la santé et la protection sociale (ESPS) de l'Irdes de 2010 [23]. Selon cette source, 68,1 % des personnes de plus de 15 ans se considèrent en très bon ou en bon état de santé, 24,4 % en assez bon état de santé et 7,6 % en mauvais ou très mauvais état de santé. Les hommes se déclarent plus souvent en très bon état de santé que les femmes (23,4 % des hommes versus 19,6 % des femmes). Cette situation moins favorable chez les femmes se fait essentiellement au profit de la catégorie « assez

Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 83.

tableau 1

Distribution de l'état de santé déclaré selon le sexe chez les personnes de 16 ans et plus

État de santé perçue	Hommes		Femmes		Ensemble	
	Effectif brut	% pondéré	Effectif brut	% pondéré	Effectif brut	% pondéré
Très bon	1 329	23,4	1 226	19,6	2 555	21,4
Bon	2 524	46,9	2 777	46,6	5 301	46,7
Assez bon	1 281	22,6	1 575	25,9	2 856	24,4
Mauvais	350	6,1	424	6,8	774	6,4
Très mauvais	58	1,0	70	1,1	128	1,1
Total	5 542	100,0	6 072	100,0	11 614	100,0

Nombre de personnes ayant répondu = 11 614 ; non-réponses = 143.

*Taux pondérés : les pondérations sont basées sur les poids de sondage initiaux repondérés par un calage sur marges permettant d'assurer une bonne représentativité sur quelques variables d'intérêt (âge, sexe, régime d'Assurance maladie, taille de ménage).

Source : Irdes-ESPS 2010.

bon» (22,6 % des hommes *versus* 25,9 % des femmes) (tableau 1). Enfin, l'état de santé se dégrade fortement avec l'âge : la proportion de personnes en très bonne santé diminuant de 35,9 % chez les moins de 40 ans à 5,2 % chez les 65 ans et plus.

... Malgré une proportion non négligeable de maladies chroniques

La proportion de personnes se déclarant atteintes d'une maladie ou d'un problème de santé chronique est assez élevée, y compris chez les plus jeunes (tableau 2). Globalement 38,2 % des personnes de 15 ans et plus déclarent être atteintes d'au moins une maladie chronique. Ce pourcentage est un peu plus élevé chez les femmes que chez les hommes (39,7 % vs 36,5 %) et augmente avec l'âge de 20,9 % chez les moins de 40 ans à 64,8 % chez les 65 ans et plus. Il est probable que, chez les plus jeunes en particulier, ces réponses ne reflètent

pas toujours des maladies graves et que certaines affections comme des allergies par exemple, ou des problèmes d'acné récurrents puissent être déclarées dans cette rubrique.

Les maladies déclarées sont dominées par les problèmes de vue, les maladies cardio-vasculaires et ostéoarticulaires

Les femmes déclarent globalement plus de problèmes de santé que les hommes : 3,2 maladies par personne, contre 2,3 pour les hommes en 2010. Cet écart s'explique d'une part par une plus grande fréquence de problèmes bénins ainsi qu'une plus grande propension à déclarer des problèmes de santé. Les femmes ont généralement des contacts plus précoces et plus fréquents avec le système de soins, et acquièrent à l'occasion de ces contacts une meilleure connaissance de leurs problèmes de santé. En dehors des problèmes de vue,

tableau 2

Personnes de 16 ans et plus se déclarant atteintes d'au moins une maladie ou problème de santé chroniques selon le sexe et l'âge

	Effectif brut	% pondéré
Âge de la personne		
16 à 39 ans	829	20,9
40 à 64 ans	1 955	40,3
65 ans et plus	1 366	64,8
Sexe de la personne		
Homme	1 926	36,5
Femme	2 224	39,7

Nombre de personnes ayant répondu = 11 083 ; non-réponses = 262 ; ne sait pas = 411.

*Taux pondérés : les pondérations sont basées sur les poids de sondage initiaux repondérés par un calage sur marges permettant d'assurer une bonne représentativité sur quelques variables d'intérêt (âge, sexe, régime d'Assurance maladie, taille de ménage).

Source : Irdes-ESPS 2010.

les principales affections déclarées sont les maladies de l'appareil circulatoire, les affections ostéoarticulaires, les maladies endocriniennes et métaboliques, les maladies de l'appareil respiratoire et les maladies de l'appareil digestif (figure 1).

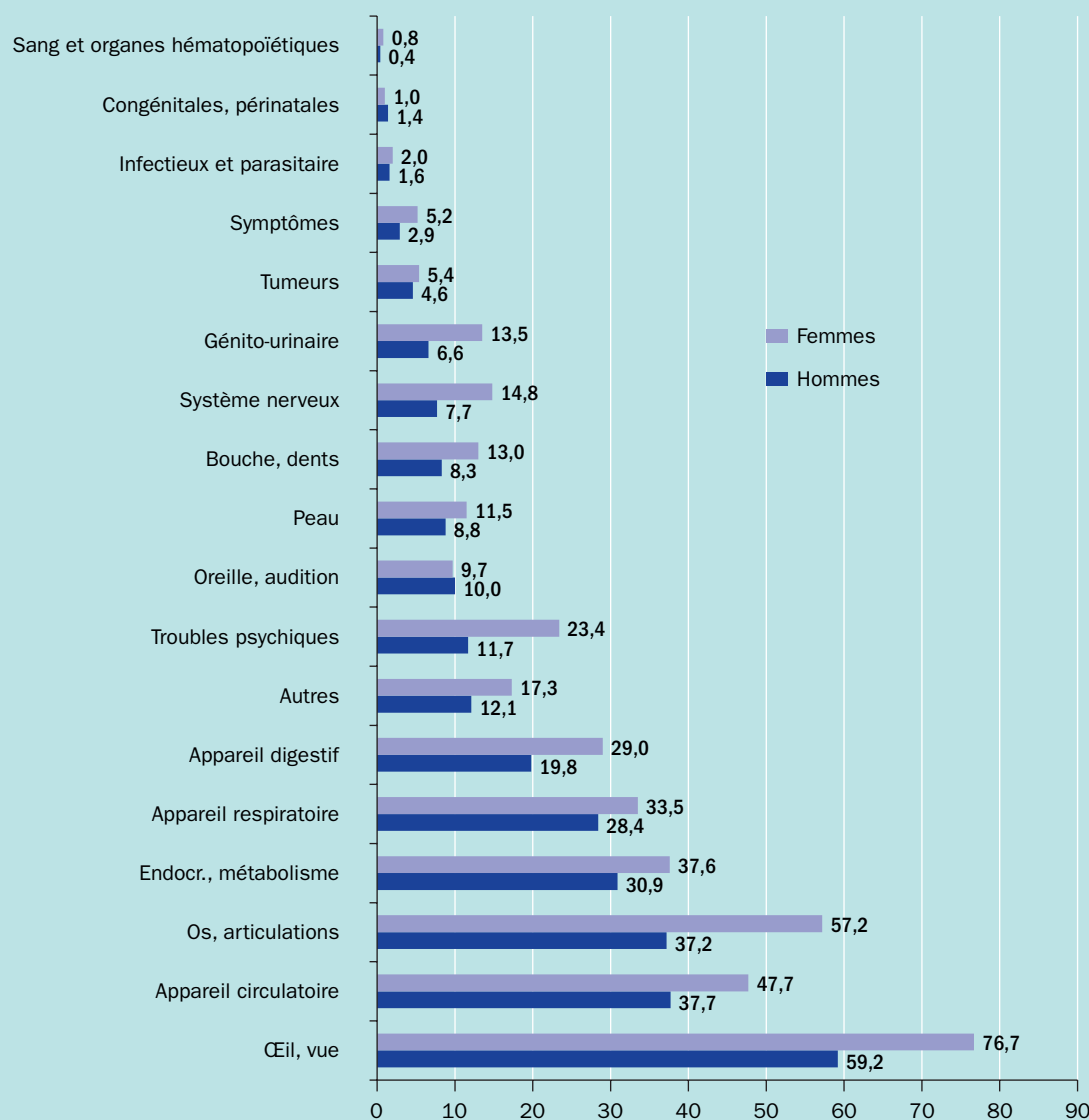
Le nombre et la nature des maladies varient avec l'âge. Les jeunes de moins de 16 ans déclarent 0,8 maladie par personne. Il s'agit essentiellement de maladies respiratoires (25 maladies pour 100 personnes), essentiellement de l'asthme, de problèmes de vue (23,2) corrigés par des lunettes, et de maladies de la peau (9,7) dominées par l'eczéma et l'acné. Entre 16 et 39 ans, le nombre de maladies déclarées s'élève

à 1,7 par personne. Les troubles de la vue (47,9 pour 100 personnes) et les maladies respiratoires (29,7) dominent toujours, mais ces dernières sont rejointes par les troubles ostéoarticulaires (21,9).

La fréquence des maladies double à 3,4 par personne pour la classe suivante des 40-64 ans. Les troubles de la vue augmentent encore (87,9 maladies pour 100 personnes) avec l'apparition de la presbytie de même que les affections ostéoarticulaires (66,2). À cet âge apparaissent les maladies cardio-vasculaires (51,5), les maladies endocriniennes et métaboliques (44,6), les maladies de l'appareil respiratoire (31,2) et les maladies de l'appareil digestif (33,2).

figure 1

Taux de prévalence des maladies déclarées par chapitre selon le sexe



Source : Indes-ESPS 2010.

Enfin, au-delà de 64 ans, le nombre de maladies atteint 5,9 par personne. La prévalence de toutes les maladies augmente. Outre les problèmes de vue (119,8 maladies pour 100 personnes), les maladies de l'appareil circulatoire (127,8) et les maladies ostéoarticulaires (109,6) dominent. Viennent ensuite les maladies endocriniennes et métaboliques (86,7), les maladies de l'appareil digestif (44,8) et les maladies de l'appareil respiratoire (40,1).

Des inégalités sociales marquées

Comme la plupart des indicateurs de santé, l'état de santé perçue et l'indicateur de maladies chroniques font apparaître un fort gradient selon le milieu social, l'activité et le niveau d'études.

À âge et sexe comparables, ce sont les catégories les plus défavorisées dont l'état de santé perçue est le plus détérioré (tableau 3). Les personnes vivant dans des ménages d'ouvriers, d'employés et d'agriculteurs, les chômeurs, les personnes dont le niveau d'études est le plus bas sont ceux qui déclarent le plus mauvais état de santé perçue. À l'opposé, les cadres et professions

intellectuelles, les artisans commerçants, les professions intermédiaires, les actifs occupés et personnes ayant un niveau d'étude au moins égal au 2^e cycle déclarent une bien meilleure santé.

En termes de maladies chroniques, les écarts vont dans le même sens avec des différences moins tranchées pour les catégories les plus favorisées, la moindre prévalence de maladies chroniques étant partiellement masquée par une plus grande connaissance des problématiques de santé, générant une augmentation des déclarations.

Une évolution qui ne semble pas favorable

Faute de données strictement comparables, l'évolution de la santé perçue est difficile à estimer. Les indicateurs utilisés au fil du temps ont varié, les méthodologies d'enquêtes aussi, ce qui rend toute approche comparative extrêmement risquée. Seules les données de l'enquête ESPS sur la note de santé perçue permettent une comparaison sur une longue période à partir d'une enquête dont la méthodologie a peu varié. Dans cette enquête, on demande à chaque personne de plus de 15 ans de

tableau 3

Santé perçue et maladies chroniques en 2010 selon les caractéristiques sociales

	Santé perçue « assez bon, mauvais ou très mauvais état de santé »		Avoir une maladie chronique	
	%	indice à âge et sexe comparables %	%	indice à âge et sexe comparables %
Milieu social				
Agriculteurs	47,1	1,06	44,4	0,89
Artisan, commerçant,	33,3	0,90	38,0	0,88
Cadre et profession intellectuelle	23,1	0,72	38,3	1,00
Profession intermédiaire	27,1	0,91	37,4	1,02
Employé administratif	33,9	1,05	44,6	1,17
Employé de commerce	38,1	1,15	41,6	1,06
Ouvrier qualifié	34,3	1,15	34,7	0,96
Ouvrier non qualifié	37,3	1,19	37,7	1,01
Inactif n'ayant jamais travaillé	34,6	1,31	37,2	1,13
Activité				
Actif occupé	20,7	0,84	27,4	0,89
Chômeur	31,4	1,37	32,3	1,10
Retraité/veuf	54,8	1,05	62,1	1,06
Femme/homme au foyer	44,0	1,17	45,3	1,06
Autre inactif	84,0	2,67	89,1	2,38
Étudiant, enfant	7,3	0,52	15,8	0,76
Niveau d'études				
Non scolarisé, jamais scolarisé	67,3	1,53	67,4	1,33
Maternelle, primaire, CEP	60,9	1,19	61,1	1,08
1 ^{er} cycle, 6 ^e à 3 ^e , CAP, BEP	35,2	1,09	37,7	0,98
2 ^e cycle, 2 ^{nde} à Bac (gén. ou techn.)	25,1	0,94	33,0	0,99
Supérieur	17,3	0,66	31,7	0,97
Enfant, études en cours	7,3	0,52	15,8	0,76

Source : Irdes-ESPS 2010.

20 ans de santé publique

noter son état de santé entre 0 et 10 (0 correspondant à une très mauvaise santé et 10 à une excellente santé).

Entre 1996 et 2008, la perception de l'état de santé semble s'être dégradée. Le pourcentage de personnes se notant 9 ou 10, passant de 47 % à 33 %, tandis que le pourcentage de personnes avec des notes inférieures a augmenté (figure 2).

Cette dégradation de la perception ne peut toutefois pas être interprétée directement en termes de dégradation de l'état de santé. Les connaissances médicales de la population, l'amélioration de l'accès aux soins, l'amélioration de la prise en charge médicale des maladies, le niveau d'exigence des populations face au bien-être et à la qualité de vie sont autant de facteurs qui peuvent avoir influencé la propension à se déclarer en mauvaise santé, sans influencer l'état de santé lui-même.

Les autres données disponibles, utilisant toutes la question cardinale « comment est votre santé en général », ou des variantes de cette question, ne confirment pas ces évolutions.

Dans la même enquête ESPS, l'évolution des réponses à la question « Comment est votre état de santé en général ? » entre 2002 et 2010 n'est pas très éclairante. Le pourcentage de personnes se déclarant en très bon ou bon état de santé passant de 68,5 % en

2002 à un pic à 74,3 % en 2006, pour redescendre à 68,1 % en 2010.

De 2004 à 2010, selon l'enquête SILC d'Eurostat, le pourcentage de personnes en bonne ou très bonne santé en France a varié entre 67,2 et 71,1, sans tendance marquée dans le temps, augmentant légèrement entre 2004 et 2007 et décroissant ensuite. Dans la même enquête, le pourcentage de personnes déclarant avoir une maladie chronique, autour de 36 % en 2004, baisse légèrement jusqu'à 34,3 % en 2006 pour remonter ensuite à 36,9 en 2010 (figure 3).

Sur la période précédente, de 1981 à 2001, la tendance semble plutôt être à l'amélioration. Trois enquêtes successives réalisées par le Credoc pour le compte du HCSP montrent une stabilité de l'indicateur de santé perçue entre 1981 et 1991 et une augmentation du pourcentage de personnes estimant que leur état de santé est très satisfaisant ou satisfaisant entre 1992 et 2001 [19].

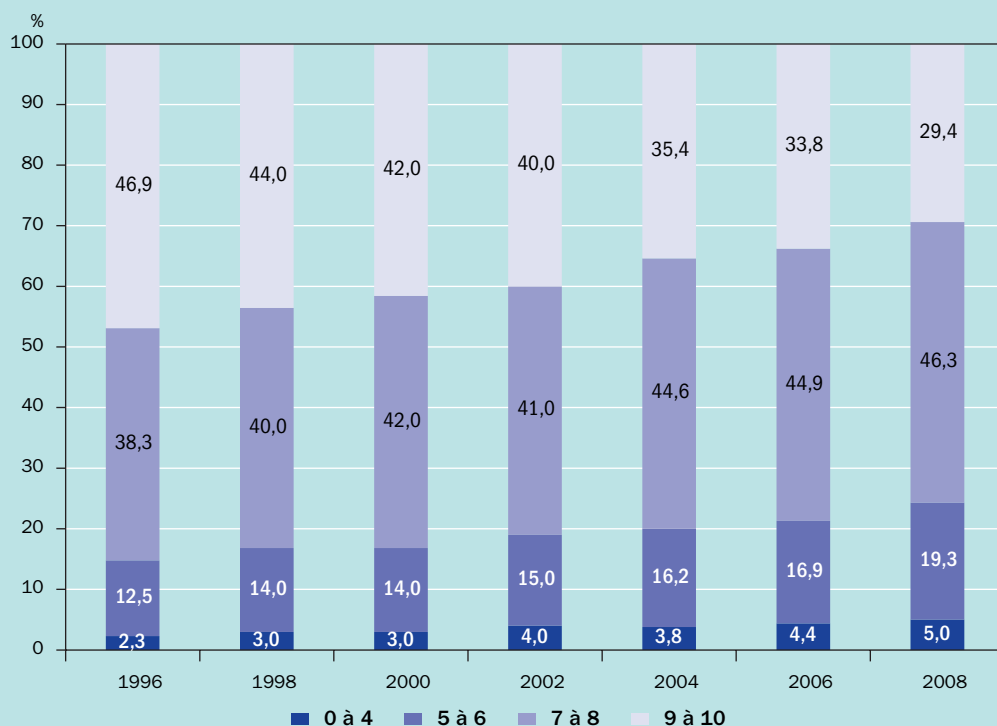
La France occupe une situation moyenne en Europe

Grâce à l'enquête européenne EU-SILC¹, la compa-

1. Méthodologie et données de l'enquête Eu-SILC sont sur le site : http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/statistics/search_database

figure 2

Évolution de la note de santé perçue de 1996 à 2008 « Pouvez-vous noter, entre 0 et 10, votre état de santé ? (0 = en très mauvaise santé, 10 = en excellente santé) »



Source : Irdes-ESPS 1996-2008.

raison de la santé perçue entre Européens est possible depuis 2004 [20, 32]. Il faut toutefois rester prudent dans ces comparaisons. Malgré des efforts importants d'harmonisation du recueil des données, il subsiste des particularités dans certains pays qui rendent les comparaisons difficiles. De plus, la perception d'un même état de santé peut conduire à des interprétations différentes selon les pays, introduisant ainsi des biais liés aux caractéristiques socio-économiques, démographiques, pathologiques et culturelles des individus.

D'après ces données, la France se situe dans la moyenne des pays européens pour l'état de santé perçue de la population en se plaçant au 13^e rang sur 27 pour les hommes, avec 71,7 % des hommes de 15 ans et plus se déclarant en bonne ou très bonne santé, et au 14^e rang pour les femmes avec 66,5 % des femmes en bonne ou très bonne santé (figure 4). Parmi les pays se déclarant en meilleure santé que la France, on trouve au 1^{er} rang l'Irlande, suivie de la Suède, du Royaume-Uni et des Pays-Bas. À l'opposé, la Lettonie, la Lituanie, et le Portugal affichent des pourcentages de personnes en bonne ou très bonne santé inférieurs à 45 % pour les hommes et à 55 % pour les femmes.

La situation de la France au regard de la morbidité chronique est nettement moins favorable. En 2008,

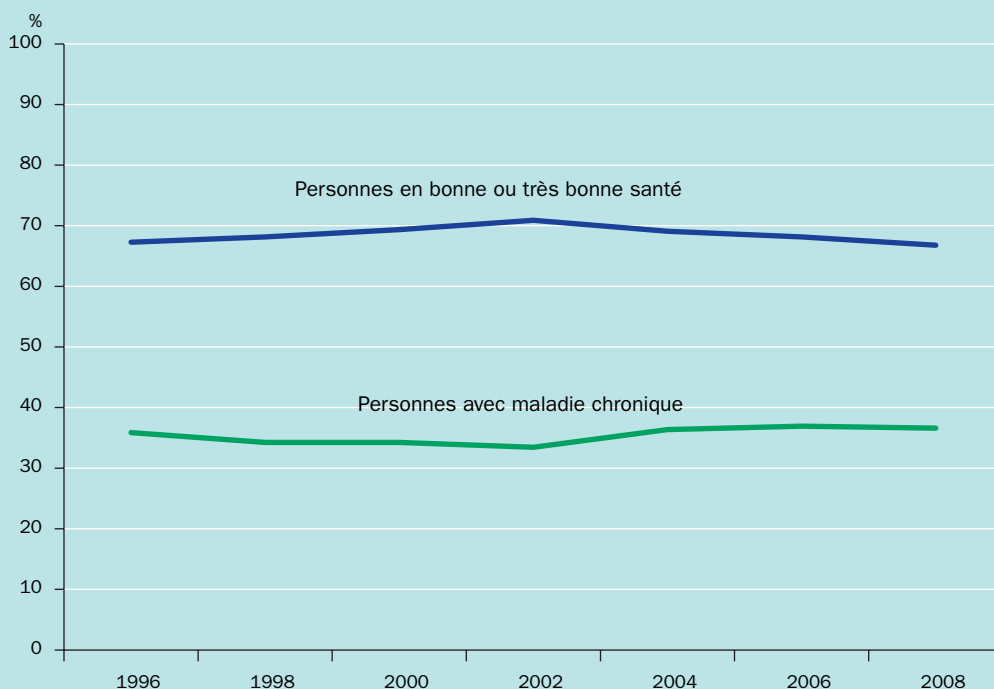
le pourcentage d'hommes et de femmes de 15 ans et plus ayant déclaré souffrir d'une maladie chronique est parmi les plus élevés d'Europe puisqu'il place la France au 24^e rang (sur 27) pour les hommes et au 23^e rang pour les femmes. Trois pays affichent des pourcentages plus élevés que la France : la Finlande, la Slovénie et la Hongrie. À l'opposé, les pays qui ont les pourcentages de personnes souffrant de maladies chroniques les moins élevés sont l'Italie, la Grèce et la Roumanie. Rappelons toutefois que ces comparaisons doivent rester prudentes en raison des biais et difficultés d'interprétation déjà évoqués ci-dessus.

Conclusion

En conclusion, l'état de santé des Français, tel qu'ils le déclarent, apparaît globalement bon, s'aggravant avec l'âge et plus dégradé chez les femmes que chez les hommes. La nature des maladies varie avec l'âge, mais sur l'ensemble de la population et après les troubles de la vue, ce sont les maladies cardio-vasculaires qui dominent. Comparativement aux autres pays européens en revanche, la France occupe une situation plutôt défavorable en se positionnant autour de la moyenne en ce qui concerne la santé perçue et en affichant une morbidité chronique déclarée parmi la plus élevée d'Europe. ?

figure 3

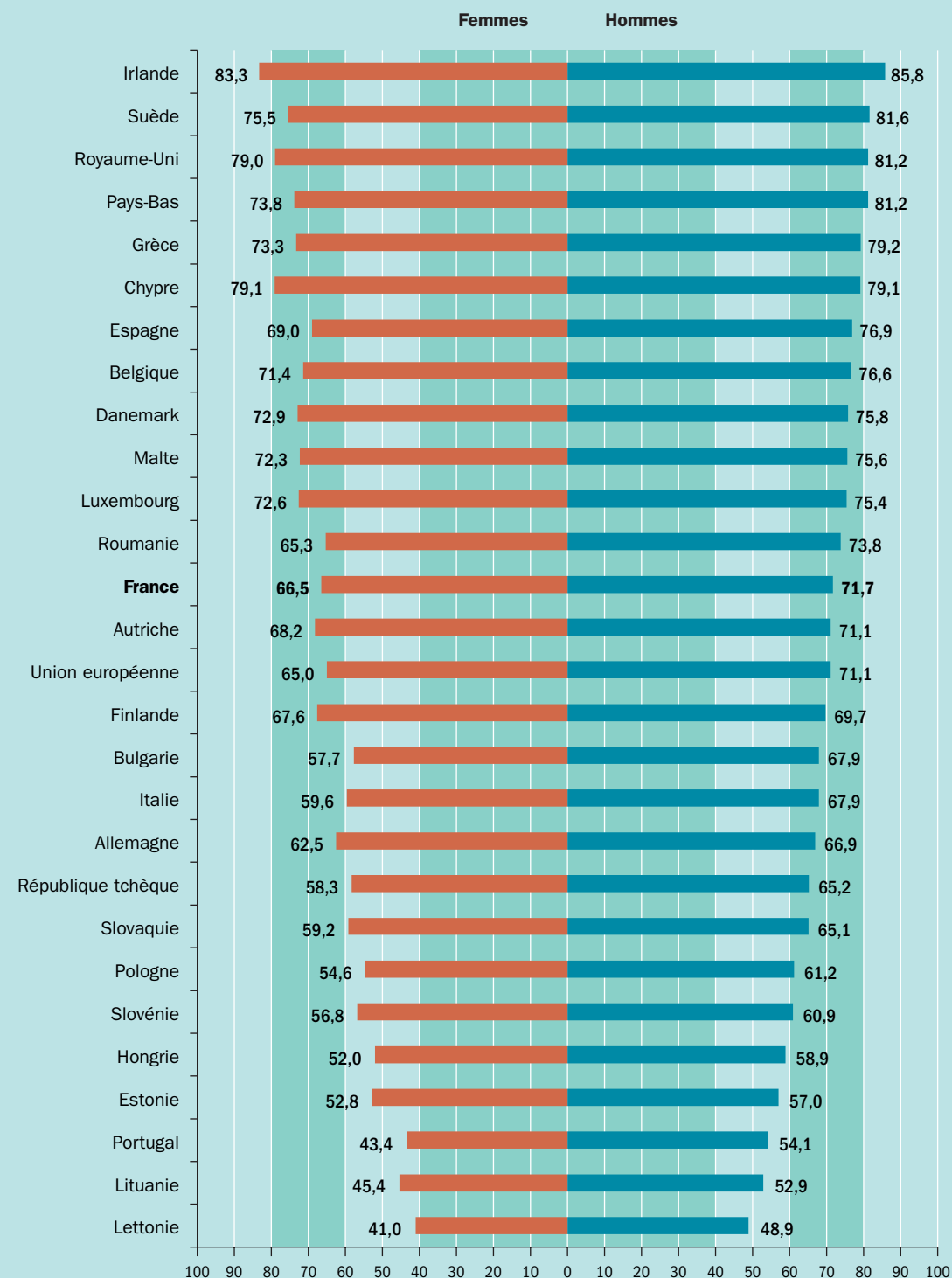
Évolution 2004-2010 des indicateurs d'état de santé et de maladies chroniques à partir de l'enquête Eurostat « Comment est votre état de santé en général ? »



Source : Eurostat- enquête SILC France.

figure 4

**Comparaison de l'état de santé perçu des hommes et des femmes dans l'Union européenne en 2008
(pourcentage d'hommes et de femmes se déclarant en bonne ou en très bonne santé)**



Source : Ouvrage « La santé en France et en Europe » [32].

L'évolution des motifs de recours à l'hospitalisation de court séjour entre 1993 et 2010 en France métropolitaine

Environ 10,6 millions de personnes résidant en France métropolitaine, soit une personne sur six, ont été hospitalisées au moins une fois en 2010, dans une unité de soins de courte durée de médecine, chirurgie, obstétrique ou odontologie (MCO) au sein d'un établissement hospitalier public ou privé (encadré « Sources et définitions »). Elles ont totalisé 15,9 millions de séjours, hors venues en séances¹ qui sont hors du champ de l'étude. Celle-ci présente l'évolution des motifs de recours au MCO entre 1993 et 2010. Elle a été effectuée à partir des diagnostics principaux des séjours, sans relier entre eux les éventuels séjours multiples d'un même patient au cours de l'année (encadré « Les regroupements de maladies »).

1. Pour des traitements itératifs tels que chimiothérapie, radiothérapie, dialyse...

En outre, ont été exclus les séjours pour grossesse, accouchement ou puerpéralité².

En 2010, comme les années précédentes, ce sont les enfants de moins de 1 an et les personnes âgées de 75 ans ou plus qui présentent les taux d'hospitalisation toutes causes les plus élevés. De même, les hommes sont plus souvent hospitalisés que les femmes, sauf entre 15 et 44 ans (figure 1).

Une évolution du nombre des séjours similaire pour les hommes et les femmes

Hors séjours liés à la grossesse, l'accouchement ou la puerpéralité, le nombre total de séjours hospitaliers est passé de 12,4 millions en 1993 à 14,6 millions en

2. Chapitre XI de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 9^e révision (CIM9), et chapitre XV de la CIM de l'OMS, 10^e révision (CIM10).

Marie-Claude Mouquet
Philippe Oberlin

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), ministère de l'Économie et des Finances, ministère des Affaires sociales et de la Santé, ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social

Sources et définitions

Les résultats présentés ici portent sur les unités de soins de courte de durée relevant des disciplines de médecine, chirurgie, obstétrique ou odontologie (MCO).

Les deux sources suivantes ont été mobilisées :

- l'enquête de morbidité hospitalière 1992-1993 réalisée par le Service des statistiques, des études et des systèmes d'information (Sesi) du ministère de la Santé, enquête par sondage qui a concerné un échantillon de 66 789 séjours, qui ont été pondérés pour obtenir des résultats représentatifs au niveau de la France métropolitaine ;
- les bases nationales annuelles de résumés de sortie anonymes (RSA) constituées par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (Atih) dans le cadre du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), l'ensemble des séjours hospitaliers en MCO faisant l'objet d'un enregistrement standardisé depuis 1997 ; ces bases ont été pondérées jusqu'en 2009 par comparaison avec la Statistique annuelle des établissements (SAE) pour corriger leurs légers défauts d'exhaustivité ;

le taux d'exhaustivité a crû régulièrement au fil du temps, passant de 92 % en 1998 à 99 % en 2004 et à 100 % en 2010.

Cette étude a été réalisée en excluant :

- les venues pour des séances réalisées en ambulatoire,
- les séjours pour grossesse et accouchement, les IVG ayant été exclues du champ de l'enquête de morbidité hospitalière 1992-1993,
- et les séjours effectués dans les unités de soins de courte durée de MCO des hôpitaux locaux, des établissements dont l'activité principale ne relève pas des disciplines de MCO (psychiatrie, soins de suite et de réadaptation, par exemple), des établissements non conventionnés avec les organismes d'assurance maladie et des hôpitaux d'instruction des armées.

Les taux d'hospitalisation correspondent au nombre de séjours pour 1 000 habitants de France métropolitaine. Les données démographiques utilisées sont celles des estimations localisées de population au 1^{er} janvier, publiées par l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) en mai 2009 pour 1993, 1998 et 2004, en janvier 2011 pour

2007 et en janvier 2012 pour 2010. Ces taux, établis à partir des RSA, sont donc le reflet des séjours dans les unités de soins et non des taux de personnes hospitalisées.

Les taux standardisés d'hospitalisation permettent d'analyser les différences de recours entre des populations aux caractéristiques démographiques hétérogènes et les évolutions dans le temps, en gommant les effets liés aux différences de structure par âge. En particulier, les évolutions temporelles sont ainsi corrigées de l'effet mécanique d'augmentation du nombre de séjours lié au vieillissement de la population. Les taux standardisés sont ceux que l'on observerait pour chacun des groupes étudiés s'il avait la même structure d'âge qu'une population de référence identique pour tous. La population de référence utilisée pour les comparaisons entre 1998, 2003 et 2010 est celle de la France métropolitaine au 1^{er} janvier 1990 pour les deux sexes réunis publiée par l'Insee en mai 2009, répartie en 11 tranches d'âges. 

Les regroupements de maladies

Les groupes de pathologies étudiés ont été constitués à partir du diagnostic principal (DP) mentionné dans les séjours. Dans l'enquête de morbidité hospitalière et dans le PMSI-MCO jusqu'en 2009, le diagnostic principal était défini comme étant le motif de prise en charge ayant mobilisé l'essentiel de l'effort médical et soignant au cours de l'hospitalisation. Depuis 2010, il est défini comme étant le problème de santé qui a motivé l'hospitalisation, déterminé à la sortie du patient.

Le diagnostic principal a été codé à l'aide de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 9^e révision (CIM9) dans l'enquête de morbidité hospitalière et 10^e révision (CIM10)

dans le PMSI-MCO. La CIM comporte un système de codage qui permet d'attribuer deux codes à certains diagnostics contenant des informations relatives à la fois à une maladie généralisée initiale (étiologie) et à une manifestation localisée à un organe donné représentant en elle-même un problème clinique (manifestation clinique). Dans l'enquête de morbidité hospitalière et dans le PMSI-MCO jusqu'en 2009, c'est le code manifestation clinique qui a été retenu comme diagnostic principal. Depuis 2010, c'est celui qui correspond le plus précisément à la prise en charge.

Pour l'analyse, les codes ont été regroupés en « pseudo-chapitres » homogènes en CIM9 et en CIM10 selon une liste d'agrégation validée par l'ATIH. [?](#)

2010 (tableau 1). Globalement, cette augmentation se retrouve pour les hommes comme pour les femmes.

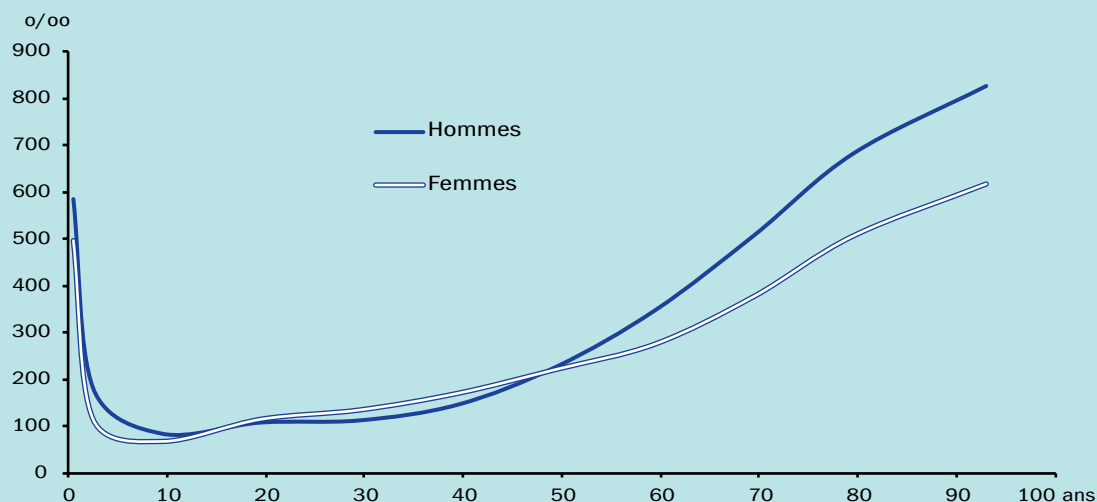
Des variations contrastées selon les groupes de pathologies...

Les augmentations les plus importantes en termes de nombre de séjours (plus de 30 % entre 1993 et 2010)

s'observent pour les hommes comme pour les femmes dans les groupes de maladies suivants : maladies du système ostéo-articulaire (arthropathies, arthroses, lésions articulaires), maladies du système nerveux (syndrome du canal carpien notamment) et maladies de l'œil (cataracte). Il faut y ajouter, pour les hommes, les maladies du sang (anémies en particulier), les

figure 1

Taux d'hospitalisation¹ en 2010 dans les services de soins de courte durée MCO² selon le sexe et l'âge des patients. Toutes causes, non compris grossesse, accouchement et puerpéralité³, ensemble des hospitalisations⁴



1. Nombre de séjours pour 1 000 habitants de France métropolitaine.

2. Médecine, chirurgie, obstétrique ou odontologie.

3. Chapitre XV de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 10^e révision (CIM10).

4. Séjours appartenant à des hospitalisations ≥ 24 heures (y compris pour des traitements itératifs) et hospitalisations < 24 heures pour des motifs autres que dialyse, chimiothérapie, radiothérapie et autres traitements itératifs.

Champ : France métropolitaine, établissements hospitaliers publics et privés.

Sources : Base nationale PMSI-MCO, exploitation Drees et estimations localisées de population au 1^{er} janvier, Insee.

maladies de l'appareil génito-urinaire et les maladies endocriniennes (diabète, obésité). À noter aussi pour les deux sexes une croissance forte du nombre de séjours dus à des maladies de l'appareil digestif (+30 % pour les hommes et +32 % pour les femmes) malgré une baisse notable des séjours pour appendicite ; dans ce groupe, ce sont les séjours pour des maladies de la bouche et des dents et pour certaines maladies de l'intestin (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin [Mici], polypes colorectaux par exemple) qui progressent fortement.

La diminution la plus importante concerne les maladies de l'oreille (-45 % pour les hommes et -48 % pour les femmes), en raison de la baisse des séjours pour traitement des otites par pose de drains transtympaniques.

Enfin, le nombre des séjours pour des motifs liés à la surveillance ou la prévention recule entre 2007³ et 2010, après avoir fortement progressé entre 1993 et 2007.

3. Cette diminution est notamment la conséquence de la circulaire sur les « actes frontières » du 31 août 2006 et de l'arrêté sur les forfaits « sécurité et environnement hospitalier » (SE) du 27 février 2007 qui sortent du champ de l'hospitalisation des prises en charge

... mais peu de modifications de la structure des recours par pathologies

Tous âges confondus, deux groupes de causes de recours prédominent sur l'ensemble de la période. Ce sont, d'une part, les motifs de recours dits « *autres que maladies ou traumatismes*⁴ », tels que la surveillance, les bilans ou la prévention et, d'autre part, les maladies de l'appareil digestif (maladies des dents et de la bouche incluses). Leur poids total dans l'ensemble des séjours a augmenté entre 1993 (24 %) et 2010 (28 %), et la part des séjours liés à la surveillance, aux bilans ou à la prévention est devenue plus importante, alors qu'elle était inférieure à celle des maladies de l'appareil digestif en 1993. Ces évolutions sont analogues pour les hommes et les femmes.

ou des réalisations d'actes qui y étaient précédemment incluses. Il faut également y ajouter, pour cette étude, le passage en séances de séjours qui ne sont plus considérés comme des séjours hospitaliers depuis la mise en place de la version 11 de la classification des séjours en groupes homogènes de malades en 2009.

4. Codes V de la CIM9 ou codes Z de la CIM10.

tableau 1

Évolution de 1993 à 2010 des séjours effectués dans les services de soins de courte durée MCO¹ selon le sexe et l'âge des patients. Toutes causes, non compris grossesse, accouchement et puerpéralité², ensemble des hospitalisations³

	Répartition selon l'âge (%)					Effectif
	Moins de 1 an	De 1 à 14 ans	De 15 à 44 ans	De 45 à 64 ans	65 ans ou plus	Tous âges
Hommes						
1993	2,7	13,3	29,0	25,6	29,4	6 265 700
1998	3,4	11,5	25,6	27,8	31,7	6 816 600
2004	3,0	9,5	22,6	30,1	34,8	7 091 900
2007	3,1	8,9	21,6	30,9	35,5	7 321 700
2010	3,2	8,5	20,5	31,5	36,3	7 279 100
Femmes						
1993	2,1	10,0	30,6	23,6	33,7	6 140 800
1998	2,7	8,5	28,2	24,8	35,8	6 689 300
2004	2,4	6,7	25,7	27,2	38,0	7 118 300
2007	2,5	6,3	24,6	27,8	38,8	7 335 500
2010	2,6	5,8	23,4	28,5	39,7	7 342 300
Les deux sexes						
1993	2,4	11,6	29,8	24,6	31,6	12 406 500
1998	3,1	10,0	26,8	26,3	33,8	13 505 900
2004	2,7	8,1	24,2	28,6	36,4	14 210 200
2007	2,8	7,6	23,1	29,3	37,2	14 657 200
2010	2,9	7,1	22,1	29,9	38,0	14 621 400

1. Médecine, chirurgie, obstétrique ou odontologie.

2. Chapitre XI de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 9^e révision (CIM9), ou chapitre XV de la CIM de l'OMS, 10^e révision (CIM10).

3. Séjours appartenant à des hospitalisations ≥ 24 heures (y compris pour des traitements itératifs) et hospitalisations < 24 heures pour des motifs autres que dialyse, chimiothérapie, radiothérapie et autres traitements itératifs.

Champ : France métropolitaine, établissements hospitaliers publics et privés.

Sources : Enquête de morbidité hospitalière, Drees et base nationale PMSI-MCO, exploitation Drees.

Pour les hommes, les maladies de l'appareil circulatoire et les tumeurs, qui étaient aux quatrième et cinquième places en 1993, passent respectivement aux troisième et quatrième places en 2010 en raison du recul de la part des séjours pour traumatismes et empoisonnements (11 % en 1993 et 8 % en 2010), qui les amène de la troisième à la cinquième place. Leurs parts dans les séjours sont toutefois demeurées stables sur la période (environ 11 % pour les maladies de l'appareil circulatoire et 9 % pour les tumeurs). Pour les femmes, les maladies de l'appareil circulatoire et les tumeurs représentent les troisième et quatrième causes d'hospitalisation en 2010, avec environ 8 % des séjours. Leurs parts ont décliné entre 1993 et 2010 (-1,3 point pour les premières et -0,8 point pour les secondes). L'augmentation de la part des séjours pour les maladies du système ostéo-articulaire (6 % des séjours en 1993 et 8 % en 2010) les fait passer de la septième à la cinquième place tandis que, dans le

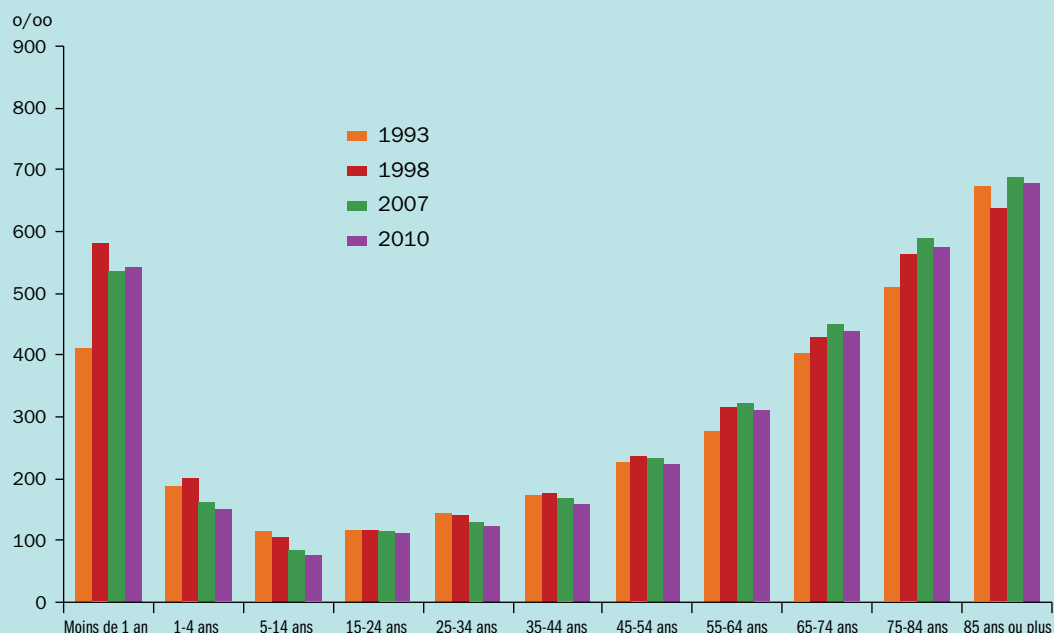
même temps, la baisse de celle des traumatismes et empoisonnements (9 % en 1993 et 7 % en 2010) les amène de la quatrième à la sixième place.

Diminution du taux de recours toutes causes pour les plus jeunes et augmentation pour les plus âgés...

Les taux d'hospitalisation pour les deux sexes réunis ont baissé entre 1993 et 2010 pour les patients âgés de 1 à 54 ans et progressé pour ceux de moins de 1 an et ceux de 55 ans ou plus (figure 2). Toutefois, l'ampleur des évolutions varie selon le groupe d'âges et la période considérés. Ainsi, pour les moins de 1 an, on enregistre une progression très importante entre 1993 et 1998, puis une baisse modérée entre 1998 et 2007, et une stabilisation entre 2007 et 2010. Pour les 5-14 ans et les 25-34 ans, la baisse du taux d'hospitalisation concerne toute la période. Elle n'intervient que depuis 1998 pour les 1-4 ans, les 15-24 ans et les 35-44 ans.

figure 2

Évolution de 1993 à 2010 des taux d'hospitalisation¹ dans les services de soins de courte durée MCO² selon l'âge des patients pour les deux sexes. Toutes causes, non compris grossesse, accouchement et puerpéralité³, ensemble des hospitalisations⁴



1. Nombre de séjours pour 1 000 habitants de France métropolitaine.

2. Médecine, chirurgie, obstétrique ou odontologie.

3. Chapitre XI de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) 9^e révision (CIM9), ou chapitre XV de la CIM de l'OMS, 10^e révision (CIM10).

4. Séjours appartenant à des hospitalisations ≥ 24 heures (y compris pour des traitements itératifs) et hospitalisations < 24 heures pour des motifs autres que dialyse, chimiothérapie, radiothérapie et autres traitements itératifs.

Champ : France métropolitaine, établissements hospitaliers publics et privés.

Sources : Enquête de morbidité hospitalière, Drees, base nationale PMSI-MCO, exploitation Drees et estimations localisées de population au 1^{er} janvier, Insee.

Pour les 55-84 ans, le taux d'hospitalisation a légèrement diminué entre 2007 et 2010, après avoir fortement augmenté entre 1993 et 1998, puis plus modérément entre 1998 et 2007. Enfin, pour les plus âgés (85 ans ou plus), la hausse observée entre 1998 et 2007 a été compensée par les baisses intervenues entre 1993 et 1998, puis entre 2007 et 2010.

...aboutissant à une augmentation du taux global d'hospitalisation entre 1993 et 2010 en lien avec le vieillissement de la population

Le taux brut d'hospitalisation pour les deux sexes réunis est passé, tous âges confondus, de 216 pour 1 000 en 1993 à 233 pour 1 000 en 2010 (tableau 2). Hors grossesse, accouchement et puerpéralité, le taux global d'hospitalisation des femmes demeure, en 2010, inférieur à celui des hommes en dépit d'une progression plus importante entre 1993 et 2010. Entre 1993 et 1998, les modifications intervenues dans la structure par

âge de la population française, et en particulier son vieillissement⁵, n'expliquent qu'une petite partie de l'augmentation puisque, à structure de population identique, le taux global standardisé (encadré 1) de recours à l'hospitalisation en MCO progresse sensiblement (tableau 2). En revanche, entre 1998 et 2007, le vieillissement joue un rôle prépondérant, puisque « à âge égal », le taux standardisé d'hospitalisation diminue. Il en est de même pour la période 2007-2010, la baisse du taux standardisé d'hospitalisation étant environ deux fois plus importante que celle du taux brut. Mais, pour cette dernière période, il faut tenir compte des conséquences sur le décompte des séjours des changements intervenus en 2006, 2007 et 2009⁶.

5. La part des personnes âgées de 65 ans ou plus dans la population française est passée de 14,6 % en 1993 à 16,8 % en 2010.

6. voir note 3.

tableau 2

Évolution de 1993 à 2010 des taux d'hospitalisation tous âges dans les services de soins de courte durée MCO¹ selon le sexe des patients. Toutes causes, non compris grossesse, accouchement et puerpéralité², ensemble des hospitalisations³

	Hommes	Femmes	Les deux sexes
Taux bruts			
Valeurs ⁴ (o/oo)			
1993	224,5	208,5	216,3
1998	240,7	223,1	231,7
2004	241,9	228,2	234,9
2007	244,7	230,1	237,2
2010	239,4	226,8	232,9
Évolutions (%)			
1993-1998	7,3	7,0	7,1
1998-2007	1,7	3,1	2,4
2007-2010	-2,2	-1,5	-1,8
1993-2010	6,6	8,8	7,7
Taux standardisés⁵			
Évolutions (%)			
1993-1998	4,5	5,1	5,0
1998-2007	-3,3	-1,4	-2,4
2007-2010	-4,0	-3,0	-3,4
1993-2010	-2,9	0,5	-1,0

1. Médecine, chirurgie, obstétrique ou odontologie.

2. Chapitre XI de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 9^e révision (CIM9), ou chapitre XV de la CIM de l'OMS, 10^e révision (CIM10).

3. Ensemble des séjours appartenant à des hospitalisations ≥ 24 heures (y compris pour des traitements itératifs) et hospitalisations < 24 heures pour des motifs autres que dialyse, chimiothérapie, radiothérapie et autres traitements itératifs.

4. Nombre de séjours pour 1 000 habitants de France métropolitaine.

5. Cette standardisation sur le sexe et sur l'âge permet de mettre en évidence les évolutions des taux de recours autres que celles induites par les modifications structurelles observées dans la population. Les taux standardisés calculés pour chacune des années pour les hommes, les femmes ou l'ensemble sont ceux que l'on observerait si chacun de ces groupes avait la même structure d'âge qu'une population de référence identique pour tous. La population de référence utilisée ici est celle de la France métropolitaine au 1^{er} janvier 1990, les deux sexes.

Champ : France métropolitaine, établissements hospitaliers publics et privés.

Sources : Enquête de morbidité hospitalière, Drees, base nationale PMSI-MCO, exploitation Drees et estimations localisées de population au 1^{er} janvier, Insee.

L'évolution de la surveillance épidémiologique des maladies chroniques au cours des vingt dernières années*

Anne Thuret

Christine de Peretti

Isabelle Grémy

Institut de veille sanitaire

Les auteurs remercient

Arlette Danzon,

Florence de Maria,

Marjorie Boussac-

Zarebska, Francis Chin,

Agnès Rogel et

Christine Bouveresse

pour leur contribution

et/ou relecture.

La surveillance des maladies chroniques en France s'est considérablement améliorée au cours des deux dernières décennies. Le système d'information, basé initialement sur la mortalité, s'est progressivement enrichi avec le développement des registres et l'accessibilité aux bases de données médico-administratives : Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) et Affections longue durée de l'Assurance maladie (ALD). Ces bases ont vu leurs capacités à fournir des indicateurs pertinents renforcées du fait de l'amélioration de la précision de codage des pathologies, de la capacité de chaînage du PMSI, et de leur progressive accessibilité de façon intégrée via le Sniiram¹.

Évolution de l'incidence des cancers à partir des données des registres

Les registres de cancers (fédérés au sein de Francim) couvrent environ 20 % de la population. Ils concernent soit toutes les localisations de cancer (registres « généraux »), soit une ou plusieurs localisations (registres « spécialisés »). Très anciens pour certains (années 1970), leurs données sont rassemblées dans une base commune qui permet d'estimer régulièrement l'incidence à une échelle nationale et infranationale avec une antériorité de plus de trente ans.

Ainsi, entre 1980 et 2005, le nombre de nouveaux cas de cancers a presque doublé en France métropolitaine chez l'homme (+93 %) et a progressé de 84 % chez la femme [8]. Il est passé de 170 000 nouveaux cas en 1980 à 320 000 en 2005 tous sexes confondus, soit un taux d'incidence standardisé monde (TISM) variant de 278,0/10⁵ personnes-année (PA) à 376,1/10⁵ PA chez l'homme et de 176,6/10⁵ PA à 251,9/10⁵ PA chez la femme (tableau 1). Un quart de l'augmentation du nombre de nouveaux cas est attribuable à l'accroissement de la population et 20 % à son vieillissement. L'augmentation réelle du risque de cancer intervient pour un peu plus de la moitié dans l'augmentation du nombre de nouveaux cas (52 % chez l'homme et 55 % chez la femme). Ainsi, l'augmentation du taux d'incidence depuis 1980 (+35 % chez l'homme et +43 % chez la

femme) est moins importante que celle du nombre de nouveaux cas.

En 2005, les trois localisations les plus fréquentes sont chez l'homme, la prostate (62 245 cas et TISM = 121,2/10⁵ PA), le poumon (23 937 cas, TISM = 50,5/10⁵ PA) et le côlon-rectum (19 913 cas, TISM = 37,7/10⁵ PA); chez la femme, les cancers du sein (49 814 cas, TISM = 101,5/10⁵ PA), le côlon-rectum (17 500 cas, TISM = 24,5/10⁵ PA) et le poumon (6 714 cas, TISM = 12,6/10⁵ PA).

L'évolution 1980-2005 est marquée par l'augmentation de l'incidence des cancers de pronostic favorable (sein et prostate) et par la diminution de certains cancers parmi les plus agressifs (estomac pour les deux sexes, œsophage et voies aérodigestives supérieures² chez l'homme – en lien avec la diminution de la consommation alcool-tabagique).

Ces évolutions sont aussi consécutives aux modifications des pratiques médicales, avec en particulier l'extension nationale du dépistage organisé du cancer du sein (en 2004) et du cancer colorectal (en 2008), conduisant à une divergence de l'évolution de leur incidence, en hausse, et de leur mortalité, en baisse.

Des divergences d'évolution existent entre hommes et femmes, en particulier pour le cancer du poumon. Les femmes ont commencé leur consommation de tabac plus récemment et voient aujourd'hui la fréquence de ce cancer en forte hausse, même si cette fréquence reste nettement plus élevée chez les hommes. Entre 1980 et 2005, le taux d'incidence est en très légère progression chez les hommes (+0,2 % par an), alors qu'il progresse fortement chez les femmes (+5,1 % par an). L'évolution de la mortalité pour ce cancer est assez comparable à celle de l'incidence : la progression des taux de mortalité standardisés est de –0,1 % par an chez les hommes et de +3,5 % chez les femmes.

Dans les départements d'outre-mer (Antilles-Guyane-La Réunion) où existe un registre général, l'incidence chez l'homme est beaucoup plus élevée qu'en métropole pour les cancers de la prostate et de l'estomac, alors que celle des cancers du côlon-rectum et du poumon est plus basse. Chez les femmes, l'incidence des cancers du col de l'utérus et de l'estomac est plus élevée, alors que celle des cancers colorectaux, qui représentent environ 1 % de l'ensemble des cancers [37], et du sein est plus faible [22, 42].

2. Lèvres, bouche, pharynx et larynx.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 83.

* Dans les registres et bases de données médico-administratives

1. Le Sniiram : le système national d'information interrégime de l'Assurance maladie. Il s'agit de la base de données nationale, anonymisée de façon irréversible qui regroupe, pour les bénéficiaires de l'ensemble des régimes de l'Assurance maladie, le PMSI et les données de consommation de soins et de prestations remboursées. Cette base est en constante amélioration.

Pour les cancers de l'enfant, existent cinq registres (couvrant 30 % du territoire métropolitain) et deux registres nationaux : le Registre national des hémopathies malignes de l'enfant (RNHE), créé en 1995, et le registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE), créé en 1999. Les deux registres renseignent sur les cas de cancer des enfants de moins de 15 ans. Dans un avenir proche, ils concerneront tous les cas jusqu'à 18 ans.

Sur la période 2004-2008, les registres comptent environ 1 700 cas annuels chez les enfants de moins de 15 ans et estiment qu'un enfant sur 500 sera atteint avant sa 16^e année. Sur cette période, les taux d'incidence sont restés stables par rapport à la période précédente (2000-2004) [42]. La répartition géographique ne montre aucun gradient ni distribution particulière au

niveau départemental. Dans ce contexte, l'augmentation observée à partir des registres régionaux lors des deux décennies précédentes est difficile à interpréter. [63].

L'apport des données médico-administratives ALD et PMSI à la surveillance des tendances récentes de l'incidence des cancers

Compte tenu des délais de mise à disposition des données des registres, inhérents au processus de validation, les bases de données médico-administratives ALD et PMSI sont utilisées pour identifier d'éventuelles ruptures de tendances de l'incidence des cancers et agir ainsi comme un signal d'alarme auprès des pouvoirs publics [63].

Les travaux en cours considèrent soit les ALD, soit le PMSI, soit le croisement ALD-PMSI. À long terme, les

tableau 1

Cas incidents et taux d'incidence (standardisés monde) par localisation cancéreuse¹ en 2005 et tendances évolutives (1980-2005 et 2000-2005) en France métropolitaine

Localisation cancéreuse	Homme				Femme			
	Situation en 2005		Taux annuel moyen d'évolution (en %) ³		Situation en 2005		Taux annuel moyen d'évolution (en %) ³	
	Nombre de cas	Taux d'incidence SM ²	1980 à 2005	2000 à 2005	Nombre de cas	Taux d'incidence SM ²	1980 à 2005	2000 à 2005
Prostate	62 245	121,2	+6,3	+8,5	-	-	-	-
Poumon	23 937	50,5	+0,2	-0,5	6 714	12,6	+5,1	+5,8
Côlon-rectum	19 913	37,7	+0,5	-0,5	17 500	24,5	+0,3	+0,1
Sein	-	-	-	-	49 814	101,5	+2,4	+2,1
Lèvres-bouche-pharynx	9 531	21,8	-2,2	-5,0	2 739	5,2	+1,6	+1,6
Vessie	7 959	14,6	-0,3	-2,5	1 720	2,1	-1,3	-1,6
Lymphome malin non hodgkinien	5 523	12,1	+2,7	-0,1	1 720	2,1	-1,3	-1,6
Rein	5 368	11,4	+1,8	+0,3	1 720	2,1	-1,3	-1,6
Foie	5 104	10,4	+3,8	+1,9	1 329	2,0	+4,0	+3,6
Estomac	4 405	8,2	-2,3	-2,4	2 389	3,1	-2,8	-2,5
Œsophage	3 733	7,9	-2,6	-4,5	988	1,5	+1,5	+1,4
Pancréas	3 882	7,7	+2,0	+4,4	3 336	4,7	+3,8	+4,5
Mélanome de la peau	3 303	7,6	+4,7	+0,8	4 098	8,8	+3,4	+0,5
Larynx	3 242	7,1	-2,7	-4,7	493	1,0	+2,1	+2,0
Testicule	2 002	6,4	+2,5	+2,7	-	-	-	-
Ovaire	-	-	-	-	4 375	8,1	-0,4	-1,0
Système nerveux central	2 255	5,7	+0,7	+0,1	1 865	4,2	+1,1	+0,6
Thyroïde	1 599	4,2	+5,8	+6,4	5 073	12,7	+6,0	+6,1
Lymphome de Hodgkin	787	2,3	-0,9	-0,8	757	2,5	+1,1	+3,3
Plèvre	642	1,2	+1,7	-3,4	264	0,4	+3,1	+1,8
Tous cancers	183 485	376,1	+1,2	+1,7	135 895	251,9	+1,4	+1,6

1. Ne sont pas indiqués les leucémies aiguës, les leucémies lymphoïdes chroniques, ainsi que l'ensemble intitulé « Myélome multiple et maladies immunoprolifératives » en raison des évolutions relatives à la classification des hémopathies malignes.

2. Taux standardisé selon la structure d'âge de la population mondiale et exprimé pour 100 000 personnes-année.

Données de mortalité non présentées.

3. Taux annuel moyen d'évolution du taux d'incidence standardisé (TISM ou TMSM).

Source : d'après Belot A et al 2008 [8].

informations issues des comptes rendus d'examens d'anatomie et de cytologie pathologiques devraient compléter ces informations au sein d'un système multisoources de surveillance épidémiologique des cancers (SMSC).

Le suivi des tendances récentes des données de mise en ALD a permis d'identifier de ruptures nettes pour notamment les cancers du sein, de la prostate et de la thyroïde (figure 1) [60].

La rupture observée en 2005 pour le cancer du sein, principalement chez les femmes de 50-74 ans, est retrouvée dans plusieurs pays, puis confirmée par plusieurs registres français. Elle refléterait principalement la diminution rapide de l'utilisation des traitements hormonaux substitutifs de la ménopause (THS). Toutefois, l'inversion de tendance observée pourrait être transitoire (les THS auraient un effet promoteur et non initiateur sur les tumeurs malignes du sein).

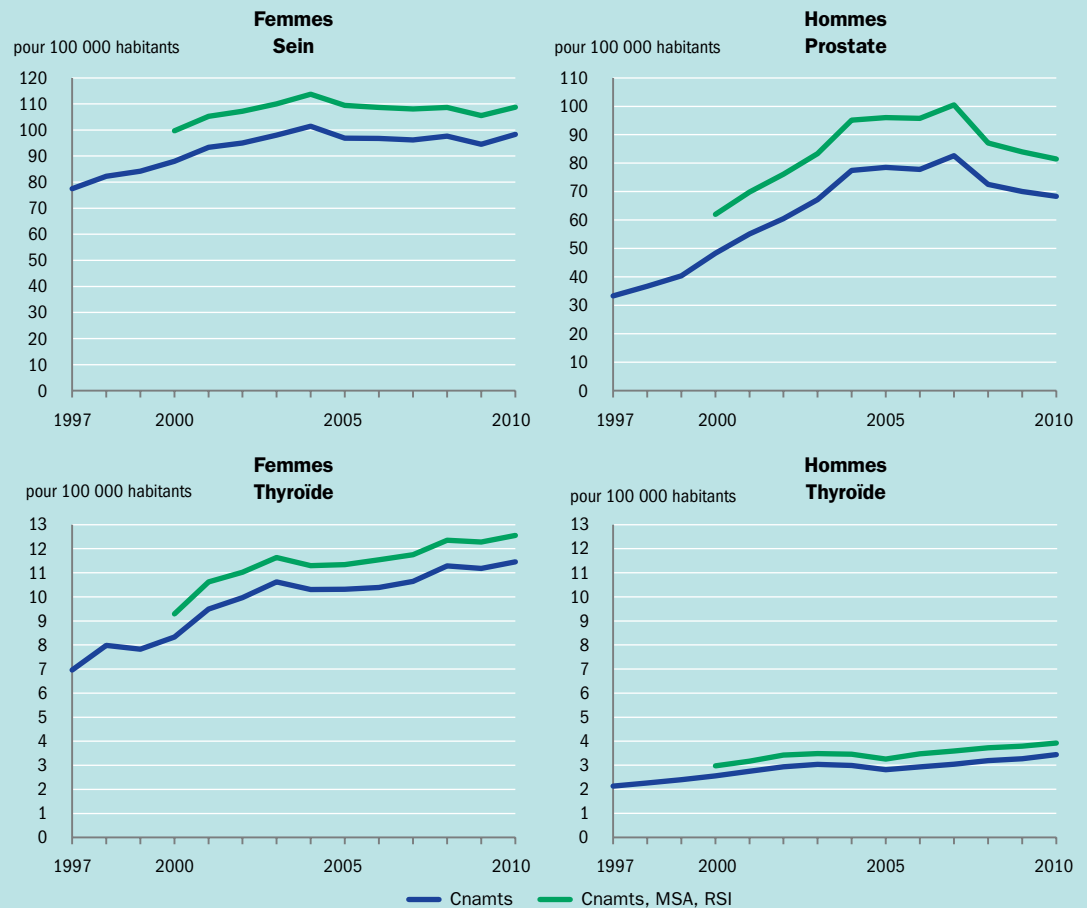
Pour le cancer de la prostate, l'arrêt de l'augmentation de l'incidence observée dans plusieurs pays en raison principalement du développement intensif du dépistage par dosage du PSA³ était attendu. Cette rupture est apparue dès 2004 dans les données de mise en ALD reflétant probablement la fin de la période de montée en charge du dépistage PSA. À une période de stabilité (2004-2007) a succédé une diminution en 2008.

En revanche, le ralentissement de la croissance de l'incidence des cancers de la thyroïde, apparu à partir de 2003 dans les données d'ALD (en particulier chez la femme), était moins attendu. La haute sensibilité de l'incidence de ce cancer aux pratiques médicales et aux techniques diagnostiques (diagnostic précoce) pourrait être à l'origine du fort ralentissement observé pour les deux sexes dans certaines classes d'âge.

3. Prostate Specific Antigen.

figure 1

Évolution des taux de mise en ALD observés de 1997 à 2010 (1997-2010 : régime général, 2000-2010 : tous régimes), standardisés sur l'âge de la population mondiale, pour trois localisations cancéreuses



Sources : Cnamts, MSA, RSI, Exploitation InVS 2012.

Complémentarité des registres, du PMSI et de la mortalité pour la surveillance des maladies cardio-vasculaires et neuro-vasculaires

Évolution de l'incidence des événements coronaires aigus

La surveillance épidémiologique des infarctus du myocarde (IDM) et des décès coronaires survenant dans la population âgée de 35 à 64 ans est assurée depuis le milieu des années 1980 par les trois registres français des cardiopathies ischémiques : le registre de Haute-Garonne, de la communauté urbaine de Lille et du Bas-Rhin, créés dans le cadre du projet international Monica. Le projet Monica s'est terminé au milieu des années 1990, mais les trois registres français ont poursuivi la surveillance populationnelle des décès coronaires et des IDM, en l'étendant aux 65-74 ans, puis en l'élargissant à l'ensemble des « syndromes coronaires aigus ».

Les registres Monica ont observé une tendance ancienne à la diminution de la mortalité coronaire, de l'ordre de 30 % en France entre 1985 et 1992 pour les classes d'âge comprises entre 35 et 64 ans [61]. Cette réduction a été attribuée pour partie à la réduction des événements coronaires aigus et pour partie à la réduction de leur létalité à 28 jours. Elle s'est poursuivie, atteignant globalement -15 % et -22 % pour les hommes et pour les femmes de 35 à 74 ans, entre les périodes 2000-2003 et 2004-2007, mais sans évolution significative pour les femmes âgées de 35 à 54 ans [70]. Parallèlement, la réduction de l'incidence des événements coronaires aigus (IDM et décès coronaires) s'est élevée à -16 % chez les hommes et -19 % chez les femmes entre ces deux périodes. Là encore, il n'a pas été observé de réduction pour les femmes de 35

à 54 ans [70]. Par ailleurs, les registres ont objectifé d'importantes disparités entre les trois départements couverts.

Les bases de données sur les causes médicales de décès du CépiDc et la base médico-administrative PMSI MCO permettent d'étendre ces observations au niveau national et ce, pour l'ensemble des classes d'âge.

Concernant la mortalité coronaire, une baisse continue est observée, avec une réduction des taux standardisés s'élevant à 44 % pour la période comprise entre 1990 et 2008. Mais entre 2000 et 2008, la baisse de la mortalité a ralenti pour les femmes de moins de 65 ans (-16 % *versus* -29 %).

Concernant les hospitalisations, le PMSI montre une baisse globale du taux de patients hospitalisés pour IDM entre 2002 et 2008 avec toutefois une augmentation significative pour les femmes de 35 à 54 ans (figure 2).

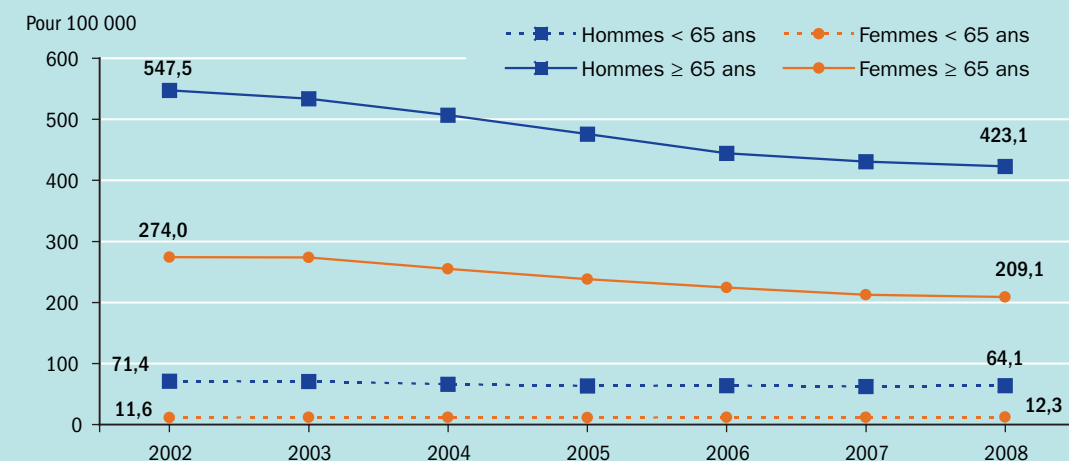
Évolution de l'incidence des accidents vasculaires cérébraux

Dans le champ des accidents vasculaires cérébraux (AVC), il n'y avait jusqu'en 2008 qu'un seul registre, couvrant la population domiciliée dans la ville de Dijon. Deux registres additionnels ont été récemment créés puis qualifiés, l'un couvrant les communes de Lille, Lomme et Hellemmes, et le second, le Pays de Brest.

Le registre des AVC de Dijon a observé une stabilité des taux d'incidence standardisés (primo AVC) entre 1985 et 2004. Le pronostic des AVC s'est amélioré avec, d'une part, une réduction de la létalité à 28 jours - de 18 % à 10 % - et, d'autre part, une réduction des cas avec handicap lourd [9]. Une étude plus récente a observé une augmentation de l'incidence des infarctus

figure 2

Évolution des taux standardisés* de patients hospitalisés pour infarctus du myocarde entre 2002 et 2008



* Taux exprimés pour 100 000 habitants.

Source : PMSI-MCO. Exploitation InVS 2012.

cérébraux dans la population masculine de 18 à 59 ans au cours des dernières années [40]. Au niveau national, le CépiDc observe une diminution importante de la mortalité cérébro-vasculaire, de 50 % entre 1990 et 2008. Parallèlement, le PMSI montre une légère baisse des taux standardisés de patients hospitalisés pour AVC (–2,6 % entre 2002 et 2008), résultant d'une augmentation de ce taux pour les hommes et les femmes de moins de 65 ans (+10,8 %) et d'une réduction pour la population plus âgée (–6,6 %) [52].

Apports d'autres registres de morbidité à la surveillance épidémiologique en France

Pour les autres registres de morbidité, la contribution à la surveillance épidémiologique nationale est en général plus limitée. C'est le cas de registres spécialisés sur une pathologie ne couvrant qu'un département (par exemple, le registre des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin) ou au mieux une région (comme le registre lorrain de la sclérose en plaques).

Il existe aussi six registres de malformations congénitales en France (Paris, Alsace, Rhône-Alpes, Auvergne, Réunion et Martinique); un septième, situé et créé depuis deux ans en Ile-et-Vilaine, a demandé sa qualification en 2012.

Les données du registre des malformations congénitales de Paris montrent un accroissement de la prévalence totale de la trisomie 21 entre 1981 et 2007, notamment en raison de l'élévation de l'âge maternel, particulièrement importante dans la population parisienne. Mais, à la naissance, la prévalence des enfants porteurs d'une trisomie 21 nés vivants a subi une tendance inverse, essentiellement en relation avec l'augmentation et l'amélioration de la sensibilité du diagnostic prénatal. Cependant, compte tenu des particularités du système de soins à Paris et surtout des caractéristiques sociales et démographiques des femmes qui y habitent, ces évolutions ne sauraient être représentatives en l'état de la situation en France.

Les registres de malformations congénitales couvrent 18 départements et près de 20 % des naissances. Cependant, leurs méthodologies, leurs histoires et, dans une moindre mesure, leurs critères d'inclusion des cas diffèrent. Leur agrégation dans une base unique, malgré des efforts d'harmonisation, n'est pour l'instant pas effective. Aucun indicateur relatif aux malformations congénitales n'est disponible à un niveau national. Toutefois, dans la mesure où chaque registre contribue au réseau européen Eurocat⁴ des registres de malformations congénitales par un module minimal de données individuelles et harmonisées, une analyse des données *via* le réseau européen semble envisageable à court terme. De plus, l'utilisation du PMSI, base dans laquelle a été mis en place, à partir de 2009, un enregistrement spécifique des informations concernant les

nouveau-nés, devrait pouvoir compléter l'information sur la morbidité périnatale.

Conclusion

La qualité de la surveillance épidémiologique des maladies chroniques s'est considérablement améliorée au cours des deux dernières décennies, en particulier grâce aux registres. Ce sont des dispositifs spécifiques, exhaustifs sur le territoire qu'ils couvrent, dont les données nominatives, recueillies de façon active, sont expertisées. Ils sont donc capables, en plus de remplir leurs fonctions de recherche, d'assumer des fonctions de surveillance en produisant des indicateurs d'incidence et de prévalence sur leurs territoires d'implantation. Ils produisent des informations que les bases de données médico-administratives ne sauraient fournir : des données d'anatomocytopathologie, stade et sévérité de l'atteinte, et parfois données relatives à la prise en charge. Enfin, comme c'est le cas pour les registres des cancers, s'ils s'étendent sur un pourcentage de territoire national suffisant, ils peuvent fournir des estimations d'incidence à un niveau national, voire infranational.

La qualité incontestable des données issues des registres à un prix : ce sont des dispositifs coûteux et moins réactifs que les bases de données médico-administratives. De plus, si la politique de développement des registres est relativement claire en ce qui concerne la surveillance des cancers⁵, elle l'est moins pour ce qui concerne les autres types de registres.

Les bases médico-administratives offrent de nouvelles possibilités de surveillance. Cependant, avant qu'une utilisation de ces bases à cette fin soit possible en routine, leur capacité à assurer une fonction pour lesquelles elles n'ont pas été créées doit être testée. Un éventail de méthodes de validation se développe rapidement dans ce sens. Ces validations sont grandement facilitées lorsqu'un dispositif de référence tel que les registres existe. Validées, elles renforcent et complètent – voire anticipent – par leur réactivité et leur couverture nationale, comme cela est illustré avec les résultats précédents, les informations des registres et du CépiDc de l'Inserm. ?

4. European surveillance of congenital anomalies : <http://www.eurocat-network.eu/>

5. Politique explicitée dans le cadre du deuxième Plan cancer 2009-2013. Le plan estime que la couverture de 20 % de la population atteinte en début de plan est suffisante. Son maintien et le renforcement de la qualité des données produites par les registres sont les objectifs de ce plan, avec en parallèle la mise en place d'un système multisources de surveillance des cancers (SMSC) croisant les données des bases PMSI et ALD avec les données d'anatomo-cyto-pathologie issues d'une base nationale en cours de constitution dans le cadre du projet de Dossier communiquant de cancérologie et du projet de Dossier médical personnel, pilotés par l'INCa et l'Asip-Santé.

Les systèmes d'information pour la santé publique et la recherche : des évolutions majeures

Définir, mener et évaluer des politiques de santé à l'échelle d'un pays sont des activités qui nécessitent de disposer d'un système d'information performant, pertinent et pérenne sur la santé de la population et sur ses déterminants.

La France présente des atouts majeurs dans ce domaine : organisation du système de protection médico-sociale centralisée à l'échelle nationale, identifiant individuel unique (NIR) utilisé par tous les organismes y participant, production systématique de données par des organismes publics, couvrant de façon exhaustive et permanente la population dans divers domaines stratégiques (recours aux soins, hospitalisation, prestations et situation professionnelle et sociale).

Paradoxalement, ce n'est que depuis quelques années que l'on a commencé à bâtir des systèmes d'information nationaux prenant avantage de ces dispositifs.

De 1992 à aujourd'hui...

Voilà vingt ans, les possibilités d'accès aux données recueillies par différents organismes nationaux à des fins de recherche et de santé publique étaient très limitées. Sans prétendre à citer l'exhaustivité des sources d'information pertinentes, on peut rappeler quelques dates importantes.

Mortalité : ce n'est qu'en 1998 qu'un accès facile au statut vital et aux causes médicales de décès a été autorisé par décret.

Données d'hospitalisation : le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) a été imposé par la loi du 31 juillet 1991 ; mais il a fallu des années pour que celui-ci devienne opérationnel, et le chaînage des différents séjours hospitaliers d'un même patient n'a commencé à être développé qu'à partir de 2001.

Les données de l'assurance maladie : la mise en place progressive du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (Sniiram) à partir de 2003 a constitué une avancée majeure en réunissant au sein d'un même système géré par la Cnamts l'ensemble des données concernant la prise en charge et les remboursements de soins. D'abord limité aux remboursements du régime général, le Sniiram s'est considérablement enrichi : chaînage en routine des données ambulatoires et du PMSI (en 2007), exhaustivité de l'activité médicale (actes techniques) codée (en 2007), de l'activité externe des hôpitaux publics (en 2009), des dates de décès (en 2009), des médicaments et dispositifs médicaux facturés en sus des forfaits d'hospitalisation (en 2009), des dates exactes d'hospitalisation (en 2010). Les données du Sniiram incluent depuis 2009 tous les régimes de l'assurance maladie : Cnamts, MSA, RSI et les seize autres régimes spéciaux (y compris les sections locales mutualistes-SLM) et concernent aussi bien la médecine de ville que les hospitalisations. Par ailleurs, l'accès à ses données a été facilité avec la mise en place, en 2005, d'un échantillon au 1/100 (échantillon généraliste

des bénéficiaires, EGB), dédié aux institutions publiques, aux agences et au monde de la recherche.

Malgré leur immense intérêt pour la santé publique et la recherche, ces bases de données de santé présentent évidemment certaines limites ; la principale est sans doute l'absence de toute donnée de situation sociale des personnes, en dehors du statut de bénéficiaire de la CMU-C. Or de telles données existent. La principale source de données sociales provient de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav), qui trace pour chaque individu, dès l'âge de 16 ans et jusqu'à la liquidation de ses droits à la retraite, ses différentes périodes d'activité : périodes d'activité professionnelle ou assimilées (chômage, maladie, maternité ou congés parentaux...). On peut donc avoir accès à l'ensemble des données inhérentes à la carrière des assurés du régime général, y compris les données concernant d'éventuelles périodes effectuées dans d'autres régimes de base, ainsi que dans certains régimes particuliers ou spéciaux. Un appariement entre données du Sniiram et de la Cnav a été récemment effectué (projet Hygie géré par l'Irdes).

On peut aussi signaler l'effort récent de l'Insee, qui a mis en place en 2010 un dispositif (Centre d'accès sécurisé distant, CASD) permettant, dans certaines conditions, d'exploiter ses données. Enfin, de grandes cohortes longitudinales sur des échantillons représentatifs de la population générale ont vu le jour très récemment : la cohorte Elfe de nouveau-nés a été mise en place en 2011, et la cohorte d'adultes Constances en 2012.

... Et maintenant ?

Beaucoup a déjà été fait, mais le chantier reste vaste. Il reste notamment à améliorer la qualité et la précision des données médicales, à systématiser les appariements entre bases de données médicales et sociales pour documenter les inégalités sociales de santé, à y introduire le géocodage du domicile des patients pour faciliter les études sur les inégalités territoriales.

De plus, les bases de données administratives et médico-administratives nationales restent insuffisamment exploitées en raison de difficultés juridiques pour l'utilisation du NIR, et de l'insuffisance des ressources scientifiques, techniques et organisationnelles et de haut niveau de compétence nécessaires pour utiliser des bases de données très complexes.

Il reste aussi, à l'instar du Réseau Quetelet qui a mis en place le portail français d'accès aux données pour les sciences humaines et sociales, à structurer un véritable système d'information pour la santé publique et la recherche unifié, pérenne et d'accès aisé : organiser l'accès aux données, développer des structures ouvertes à la collectivité réunissant des compétences scientifiques et techniques du type de la plate-forme Plastico...

Tout cela ne se fera pas sans une véritable politique des systèmes d'information pour la santé publique et la recherche. ?

Marcel Goldberg

Plate-forme de recherche cohortes en population, Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations – U1018 Inserm

L'évolution de la mortalité et des causes de décès entre 1990 et 2009

Albertine Aouba
Éric Jouglà
Mireille Eb
Grégoire Rey
CépiDc-Inserm,
Kremlin-Bicêtre

Ce chapitre rapporte les principales caractéristiques de l'évolution de la mortalité et des causes de décès en France depuis vingt ans (1990-2009). Les sources utilisées sont les données du CépiDc de l'Inserm (causes de décès) et les données de l'Insee (espérance de vie et échantillon démographique permanent pour la mesure des inégalités sociales).

L'espérance de vie a fortement progressé, que ce soit pour les femmes ou pour les hommes

Pour les femmes, l'espérance de vie est passée de 81,0 ans en 1990 à 84,8 en 2009 (progression de 3,8 ans). L'augmentation a été plus marquée pour les hommes (+5,4 ans), passant de 72,8 à 78,2 ans. Sur cette période, les gains moyens d'espérance de vie ont ainsi été de 2 mois par an pour les femmes et de 3 mois par an pour les hommes. Malgré sa réduction, l'écart entre femmes et hommes reste important (8,2 années en 1990 et 6,6 en 2009). La France fait partie des pays d'Europe où les femmes vivent le plus longtemps, avec l'Espagne, l'Italie et la Suisse. Pour les hommes, l'espérance de vie se situe dans la moyenne des pays européens (les espérances de vie les plus longues sont observées en Suède, Norvège, Suisse, Italie, Espagne, Royaume-Uni et Pays-Bas). C'est en France que l'espérance de vie après 65 ans est la plus élevée de tous les pays européens, que ce soit pour les femmes (22,8 années) ou pour les hommes (18,6). Par rapport à ces tendances positives, on doit noter de moins bons résultats en termes d'espérance de vie sans incapacité, indicateur pour lequel on n'observe ni les mêmes progrès dans le temps, ni le même classement (les femmes françaises occupent alors une situation moyenne par rapport aux autres pays européens).

Les taux de mortalité ont diminué pour la plupart des causes de décès et le cancer est devenu la cause la plus fréquente de décès¹

Il est essentiel de distinguer entre évolution des effectifs et des taux de décès. Ainsi, de 1990 à 2009, les effectifs annuels de décès sont restés stables, alors que les taux standardisés par âge (permettant de contrôler l'effet du vieillissement et de l'accroissement de la population) ont diminué de 28 %. L'ampleur de cette diminution a varié selon les causes de décès. Les baisses les plus marquées ont concerné les maladies de l'appareil circulatoire (-44 %), respiratoire (-42 %) et digestif (-38 %) ainsi que les morts violentes (-39 %). Par catégories plus précises, on observe des diminutions très importantes pour les maladies cérébro-vasculaires, les cardiopathies ischémiques, les accidents

de transport, les chutes accidentelles, la mort subite du nourrisson, le sida et la tuberculose. Le taux de décès par cancer s'est également réduit depuis les années 90, mais moins nettement et selon un rythme différent en fonction du sexe (globalement -21 % pour les hommes et -11 % pour les femmes). La baisse a concerné la plupart des types de cancers, avec une très forte ampleur pour le cancer de l'estomac et, chez les hommes, pour les cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS). Elle a été plus modérée pour les hémopathies malignes, cancers du sein, du colon, de l'utérus, de l'ovaire, du rein, de la vessie et de la thyroïde. Ces résultats contrastent avec les tendances à l'augmentation de l'incidence du cancer (dont une partie s'explique par l'amélioration des diagnostics et l'effet des dépistages).

Certaines des évolutions précédentes peuvent être directement mises en relation avec des améliorations des pratiques de santé et de performance du système de soins : mesures de prévention (accidents de transports, mort subite du nourrisson...), réduction de pratiques à risque (maladies liées à l'alcool), rôle du système de soins (maladies cérébro-vasculaires, sida...), hygiène (cancer de l'estomac).

Les seules exceptions notables à cette tendance générale à la baisse des taux de décès observée depuis les années 90 concernent certains types de cancers dont le cancer du pancréas, de la peau, du foie et du cerveau, ainsi que certaines pathologies comme le diabète et les maladies dégénératives de la vieillesse (Alzheimer et Parkinson, pour lesquelles il faut prendre en compte l'amélioration de la précision des diagnostics). On note également la progression très forte du cancer du poumon chez les femmes, dont le taux de décès a presque doublé depuis les années 90. La France est actuellement le pays d'Europe de l'Ouest où l'on observe la plus grande progression de ce cancer féminin (à mettre directement en relation avec la hausse de la consommation de tabac des femmes depuis les années 60). Pour certaines causes de décès, la mise en place d'actions de santé publique a eu peu d'impact sur l'évolution de la mortalité : suicide, qui constitue toujours un problème majeur de santé publique, en particulier chez les jeunes (malgré la mise en place de plans successifs), et cancer du sein (malgré les programmes de dépistage, mais d'autres facteurs ont joué simultanément comme l'effet compensateur des traitements hormonaux substitutifs).

En conséquence des rythmes d'évolutions variables selon les causes, le cancer est devenu, au cours des années 2000, la première cause de décès en France (30 % des décès en 2009), devant les maladies cardio-vasculaires (27 %) et les morts violentes (7 %).

1. Cf. le tableau 1.

tableau 1

Effectifs et taux standardisés de décès en 2009 selon les causes de décès et le sexe, variations 1990-2009, France

Causes de décès	Effectifs de décès en 2009			Taux de décès en 2009 ¹			Variation des taux de décès (1990-2009) ²			Sexe ratio ³	
	Total	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	1990	2009
Cancers											
Ensemble dont :	159 444	93 134	66 310	243,3	348,6	171,7	-17 %	-21 %	-11 %	2,3	2,0
• poumon-larynx	30 882	23 453	7 429	47,6	83,0	20,4	-5 %	-20 %	95 %	9,9	4,1
• colorectal	17 042	9 012	8 030	25,7	34,5	19,8	-21 %	-20 %	-24 %	1,7	1,7
• hémopathies malignes	12 910	6 925	5 985	19,6	26,7	15,0	-4 %	-1 %	-8 %	1,7	1,8
• sein	11 788	200	11 788	-	0,8	31,1	-	9 %	-15 %	-	-
• pancréas	9 075	4 616	4 459	13,9	16,9	11,5	17 %	7 %	27 %	1,7	1,5
• prostate	8 971	8 971	-	-	38,3	-	-	-33 %	-	-	-
• VADS ⁴	7 759	6 166	1 593	12,0	21,6	4,3	-44 %	-49 %	-12 %	8,7	5,0
• foie	7 678	5 642	2 036	11,8	20,5	5,2	8 %	3 %	19 %	4,6	3,9
• vessie	4 745	3 630	1 115	7,2	14,3	2,7	-21 %	-20 %	-28 %	4,8	5,3
• estomac	4 621	2 946	1 675	7,1	11,0	4,3	-51 %	-49 %	-56 %	2,2	2,6
• ovaire	3 301	-	3 301	-	-	8,8	-	-	-19 %	-	-
• rein	3 144	2 076	1 068	4,8	7,7	2,7	-20 %	-17 %	-26 %	2,5	2,8
• cerveau	3 135	1 833	1 302	4,9	6,3	3,7	7 %	5 %	8 %	1,8	1,7
• utérus	3 144	-	3 144	-	-	8,3	-	-	-25 %	-	-
Appareil circulatoire											
Ensemble dont :	144 343	66 833	77 510	216,2	282,6	172,7	-44 %	-42 %	-46 %	1,5	1,6
• card. ischémiques	36 539	20 774	15 765	54,8	84,2	35,4	-48 %	-43 %	-53 %	2,0	2,4
• maladies cérébro-vasculaires	31 986	13 266	18 720	47,9	55,9	42,4	-55 %	-55 %	-56 %	1,3	1,3
Morts violentes											
Ensemble dont :	37 368	22 620	14 748	57,7	84,3	36,7	-39 %	-35 %	-44 %	2,0	2,3
• chutes accidentelles	5 867	2 832	3 035	8,8	12,0	6,9	-67 %	-56 %	-73 %	1,1	1,7
• accidents transports	4 306	3 262	1 044	6,9	10,9	3,1	-61 %	-59 %	-66 %	2,9	3,5
• autres accidents	13 138	6 684	6 454	19,9	27,1	14,8	-7 %	-13 %	6 %	2,2	1,8
• suicides	10 464	7 739	2 725	16,5	26,7	8,1	-23 %	-23 %	-29 %	3,0	3,3
Appareil respiratoire											
Ensemble dont :	33 861	17 654	16 207	50,9	77,7	36,8	-42 %	-42 %	-42 %	2,1	2,1
• maladie chronique voies inf.	9 029	5 471	3 558	13,6	22,9	8,3	-60 %	-60 %	-60 %	2,7	2,8
Autre											
Appareil digestif	23 431	12 543	10 888	35,6	47,8	26,3	-38 %	-38 %	-40 %	1,8	1,8
Alzheimer	17 626	5 035	12 591	25,9	22,8	27,1	373 %	307 %	411 %	1,1	0,8
Démences	10 175	3 080	7 095	15,2	14,7	15,0	-13 %	-8 %	-16 %	0,9	1,0
Parkinson	4 671	2 547	2 124	6,9	10,8	4,8	25 %	33 %	14 %	1,9	2,3
Diabète	11 150	5 273	5 877	16,8	21,3	13,8	21 %	48 %	4 %	1,1	1,5
Tuberculose	631	339	292	0,9	1,4	0,7	-68 %	-70 %	-65 %	2,5	2,1
Sida	497	381	116	0,8	1,3	0,4	-83 %	-85 %	-73 %	6,2	3,5
Mort subite nourrisson	246	163	83	0,4	0,5	0,3	-83 %	-82 %	-84 %	1,6	1,7
Ensemble toutes causes	535 366	272 253	263 113	809,9	1 088,0	620,3	-28 %	-29 %	-28 %	1,8	1,8

1. Taux standardisés de décès pour 100 000 – population de référence pour la structure d'âge : 2006.

2. Taux de variation (%) : (taux 2009 – taux 1990)/taux 1990.

3. Taux masculin/taux féminin.

4. Cancers des voies aérodigestives supérieures (lèvres, bouche, œsophage...).

La mortalité « prématurée » a diminué mais reste élevée par rapport à d'autres pays

Une des caractéristiques de la situation française qui perdure dans le temps est l'opposition entre une espérance de vie très favorable pour les personnes ayant atteint l'âge de 65 ans et une mortalité « prématurée » (avant 65 ans) élevée. Le niveau de mortalité « prématurée » est en effet augmenté en France (ainsi qu'en Finlande et au Portugal) par rapport à d'autres pays européens comme la Suède, les Pays-Bas ou l'Italie. Pour mieux expliquer cette situation, un indicateur plus spécifique, celui de la mortalité « évitable », a été construit à partir de la mortalité « prématurée ». Il est constitué d'un regroupement de causes « évitables » particulièrement liées aux comportements à risque : consommation d'alcool, de tabac, suicides, accidents de la route... En fonction de cet indicateur, la France apparaît dans une situation très défavorable, qui met en évidence l'impact particulièrement marqué des pratiques de santé à risque et exprime plus généralement un retard dans l'approche de la prévention. En compa-

raison d'un pays comme le Royaume-Uni, l'écart est impressionnant : taux de mortalité « évitable » deux fois plus élevé en France chez les hommes. Ces différences persistent dans le temps et sont restées relativement stables depuis les années 90. Une autre spécificité de la situation française est que, si l'on considère séparément les différentes composantes de la mortalité « évitable » masculine, on note la position défavorable de la France quelles que soient les causes de décès alors que, pour de nombreux autres pays, la situation varie en fonction de la cause de décès considérée. Les taux de décès sont ainsi particulièrement élevés en France pour les cancers du poumon, les cancers VADS et les suicides. C'est sur la base de telles données comparatives que l'analyse et le suivi des indicateurs de mortalité « prématurée » ont été considérés en tant que priorités de santé publique, en particulier dans le cadre des rapports successifs du Haut Comité de la santé publique, des objectifs de la loi relative à la politique de santé publique de 2004, puis des travaux du Haut Conseil de la santé publique.

tableau 2

Taux standardisés de décès par région en 2007-2009¹ et variations des taux (par rapport à 1990-1992)², deux sexes confondus, par causes de décès

	Toutes causes		Cancers		Cancer poumon		Cancer sein	
	Taux	Variation	Taux	Variation	Taux	Variation	Taux	Variation
Île-de-France	727,7	-30 %	231,8	-21 %	44,5	-7 %	19,1	-20 %
Midi-Pyrénées	762,8	-25 %	218,3	-12 %	40,9	6 %	16,8	-5 %
Rhône-Alpes	763,6	-28 %	232,9	-18 %	43,0	3 %	17,8	-18 %
Corse	765,8	-34 %	235,1	-19 %	56,6	1 %	16,5	-4 %
Paca	779,6	-27 %	231,6	-16 %	45,6	-1 %	16,3	-19 %
Aquitaine	784,9	-26 %	235,2	-14 %	45,5	8 %	17,6	-13 %
Pays-de-la-Loire	790,5	-25 %	243,9	-15 %	39,9	22 %	17,2	-16 %
Poitou-Charentes	793,6	-23 %	241,2	-12 %	43,5	20 %	17,3	-7 %
Languedoc-Roussillon	807,1	-24 %	238,8	-11 %	48,0	14 %	17,1	-11 %
Centre	817,7	-21 %	251,5	-12 %	43,9	7 %	18,6	-5 %
Franche-Comté	821,9	-25 %	231,4	-18 %	44,5	-1 %	16,3	-15 %
Limousin	825,6	-25 %	243,1	-12 %	40,6	17 %	17,1	-11 %
Alsace	835,1	-32 %	243,5	-24 %	45,2	-8 %	16,3	-32 %
Bourgogne	836,7	-24 %	250,0	-16 %	45,5	4 %	18,4	-8 %
Basse-Normandie	838,1	-26 %	250,0	-15 %	42,8	9 %	18,8	-15 %
Auvergne	857,7	-26 %	255,7	-12 %	43,2	25 %	18,7	-13 %
Bretagne	870,0	-28 %	248,1	-19 %	42,4	16 %	16,5	-12 %
DOM	875,6		208,8		23,6		11,9	
Haute-Normandie	885,5	-23 %	270,4	-16 %	49,0	-2 %	19,4	-14 %
Champagne-Ardenne	894,2	-22 %	262,9	-13 %	50,5	0 %	20,7	4 %
Lorraine	894,4	-25 %	260,5	-18 %	55,0	-6 %	17,5	-20 %
Picardie	953,4	-22 %	276,1	-14 %	52,0	2 %	21,3	-7 %
Nord-Pas-de-Calais	1011,1	-24 %	292,2	-15 %	52,6	-7 %	23,9	-10 %
France métropolitaine	814,3	-26 %	244,1	-16 %	45,3	2 %	18,2	-15 %

1. Taux standardisés de décès moyens annuels pour 100 000 - deux sexes confondus - population de référence pour la structure d'âge : 2006.

2. Taux de variation : (taux moyen '2007-2009' - taux moyen '1990-1992') / taux '1990-1992' en pourcentage.

Les inégalités de mortalité ne se sont pas réduites et restent particulièrement importantes

Si la France se situe dans le groupe des pays à forte espérance de vie, elle se caractérise par contre par des inégalités particulièrement marquées et persistantes. Ces inégalités concernent à la fois l'écart de mortalité entre hommes et femmes, les disparités spatiales et les disparités sociales de mortalité.

Le taux de décès des hommes est presque deux fois plus élevé que celui des femmes (tableau 1). Cette surmortalité masculine est plus prononcée en France (ainsi qu'en Espagne et en Finlande) que dans d'autres pays tels que le Royaume-Uni et la Suède. Elle s'observe pour toutes les causes de décès (sauf maladie d'Alzheimer et démences) mais son niveau varie en étant maximal pour les cancers alcool-tabagiques (lèvres, bouche, œsophage, pharynx, larynx, poumon...). Les écarts peuvent être extrêmement importants (les taux de décès par cancer des VADS sont 5 fois plus élevés chez les hommes). Ces écarts sont restés globalement du même ordre depuis vingt ans (sexe ratio toutes causes de 1,8). On

note cependant une tendance à leur réduction pour le cancer (en particulier cancers du poumon et des VADS) et le sida, et à leur augmentation pour les morts violentes (accidents de transports, chutes accidentelles, overdoses...).

Les disparités géographiques sont importantes en France (tableau 2). Les niveaux élevés de mortalité se situent sur un croissant allant de la Bretagne au Nord-Pas-de-Calais, puis descendant vers l'Alsace et sur une diagonale allant de la Champagne à l'Auvergne. Les zones de sous-mortalité sont situées au sud (Midi-Pyrénées, Rhône-Alpes et Corse) ou en région parisienne. Les taux de mortalité les plus élevés sont observés dans le Nord-Pas-de-Calais, en Picardie, Lorraine et Champagne-Ardenne et dans les DOM. L'opposition Nord-Sud des niveaux de mortalité est un phénomène général, mais on constate des spécificités selon les causes de décès. Les disparités les plus marquées concernent les cancers des VADS, les accidents de transports, les suicides et les maladies du foie. Pour le suicide et les cancers des VADS, ressort un gradient de surmortalité du Nord-Ouest au Nord et,

	Cancer VADS		Appareil circulatoire		Accidents transports		Suicides	
	Taux	Variation	Taux	Variation	Taux	Variation	Taux	Variation
	12,4	-51 %	178,9	-45 %	3,8	-65 %	8,7	-33 %
	9,9	-39 %	222,7	-40 %	8,8	-54 %	13,8	-7 %
	12,3	-46 %	206,4	-42 %	6,8	-60 %	13,1	-33 %
	10,6	-46 %	217,2	-48 %	12,4	-31 %	11,3	-18 %
	11,8	-42 %	204,6	-43 %	8,1	-55 %	15,3	-19 %
	12,4	-40 %	227,1	-42 %	7,6	-63 %	16,1	-19 %
	14,7	-47 %	216,7	-37 %	7,5	-58 %	20,3	-23 %
	13,4	-39 %	216,5	-39 %	9,5	-55 %	20,4	-24 %
	11,9	-38 %	224,8	-40 %	10,1	-55 %	17,9	-12 %
	14,6	-42 %	220,0	-35 %	9,8	-55 %	19,0	-28 %
	12,3	-51 %	238,2	-40 %	9,2	-51 %	18,2	-20 %
	12,7	-48 %	237,2	-40 %	6,7	-59 %	20,5	-13 %
	12,9	-54 %	247,2	-45 %	5,5	-62 %	12,8	-35 %
	14,7	-46 %	228,4	-38 %	9,0	-56 %	19,9	-17 %
	17,2	-46 %	235,7	-41 %	8,3	-53 %	21,3	-31 %
	13,7	-47 %	240,5	-40 %	7,1	-60 %	17,1	-27 %
	18,8	-51 %	248,4	-42 %	7,1	-57 %	26,6	-22 %
	13,0		254,0		10,7		11,5	
	15,9	-52 %	242,9	-35 %	6,5	-59 %	20,2	-35 %
	15,5	-49 %	241,6	-38 %	8,9	-54 %	18,7	-25 %
	14,9	-52 %	246,1	-43 %	6,7	-57 %	16,9	-19 %
	17,8	-47 %	254,3	-39 %	9,3	-58 %	21,6	-25 %
	24,2	-45 %	278,3	-40 %	5,2	-55 %	22,0	-15 %
	14,1	-47 %	222,3	-41 %	7,0	-58 %	16,4	-24 %

pour le cancer du poumon, un gradient du nord vers l'est. Le sida concerne tout particulièrement l'Île-de-France et la région Paca. Depuis les années 90, on constate une diminution importante de la mortalité quelles que soient les régions, mais selon un rythme variable. Les réductions de mortalité les plus marquées ont concerné les régions ayant déjà un faible taux de décès (Île-de-France, Corse, Rhône-Alpes). On note également une forte baisse générale de la mortalité en Alsace. Les évolutions dépendent cependant des causes de décès considérées. Pour certaines causes (cardio-vasculaires, cancers VADS, accidents de transports...), la baisse a touché l'ensemble des régions. Pour d'autres, les évolutions sont différentes selon les régions : cancer du poumon (diminution en Île-de-France, Alsace et Lorraine, et forte augmentation en Auvergne, Pays-de-la-Loire, Poitou-Charentes) ; cancer du sein (diminution en Alsace, Lorraine, Île-de-France, Paca et augmentation en Champagne-Ardenne) ; suicide (baisse forte en Normandie, Île-de-France, Rhône-Alpes, Alsace, et faible en Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon, Limousin, NPDC). Au total, les écarts régionaux de mortalité ont eu tendance à s'accroître et cette tendance s'observe également pour la mortalité « prématurée ». Une autre caractéristique importante des évolutions constatées est que les disparités infra-régionales de mortalité tendent à devenir de plus en plus accentuées. Si auparavant, les principales oppositions territoriales concernaient de vastes ensembles régionaux (croissant nord de sur-mortalité *versus* sud-ouest et pourtour méditerranéen

de sous-mortalité), les disparités entre grandes villes et petites villes, entre espaces urbains, périurbains et zones rurales, entre secteurs de résidence des grandes métropoles deviennent des éléments de plus en plus importants dans la distribution spatiale des écarts de mortalité.

Les enquêtes européennes indiquent que le niveau d'inégalités sociales de mortalité est particulièrement élevé en France. On constate un écart important d'espérance de vie à 35 ans entre les cadres et les ouvriers (6 ans pour les hommes et 3 ans pour les femmes) et cet écart n'a pas diminué depuis les années 90. De plus, quel que soit le sexe, les cadres ont une espérance de vie sans incapacité plus longue que celle des ouvriers. Des analyses menées en fonction du niveau d'éducation confirment ces tendances : les inégalités sociales de mortalité entre niveau d'études ont eu tendance à augmenter (modérément) entre les années 80 et 90. Cette évolution s'explique en grande partie par la mortalité par cancers alcool-tabagiques (en particulier cancer du poumon) et, dans une moindre mesure, par la mortalité cardiovasculaire (en particulier les maladies cérébro-vasculaires). Les morts violentes ont également un poids important dans la constitution des inégalités sociales de mortalité. Ces résultats se basent cependant sur des données parfois anciennes et, pour mieux caractériser les évolutions, une priorité devrait consister à rendre disponibles des indicateurs de suivi des inégalités sociales plus nombreux et précis. [?](#)

Tendances et disparités d'espérance de vie sans incapacité en France

Emmanuelle Cambois
Institut national
d'études
démographiques
(Ined)

Jean-Marie Robine
Institut national
de la santé et de la
recherche médicale
(Inserm)/Ined

Au cours des trente dernières années, l'espérance de vie à la naissance n'a cessé de croître. Avec un gain de presque 8 ans pour les hommes et d'un peu plus de 6 ans pour les femmes, en 2011 elle atteint 78 ans pour les premiers et près de 85 ans pour ces dernières. Cette progression a principalement concerné les âges élevés au cours de cette période, induisant un vieillissement de la population et soulevant la question de la qualité des années de vie supplémentaires : gagne-t-on des années de vie en bonne santé ou prolonge-t-on la vie avec des maladies chroniques et donc avec leurs conséquences, les incapacités (difficultés à se déplacer, à voir, etc.) ? Et, selon la réponse à cette question, comment les besoins en matière de soins et de prise en charge évoluent-ils ?

Dans les années 80, trois scénarios ont formalisé ces évolutions possibles de l'état de santé des populations : selon le premier, le vieillissement induirait une pandémie des maladies et troubles chroniques, notamment mentaux, et une *expansion* des années

d'incapacité au sein de l'espérance de vie ; selon le deuxième, l'espérance de vie finissant par atteindre une limite, les progrès sanitaires induiraient une *compression* des années de mauvaise santé ; dans un scénario intermédiaire, on tendrait plutôt vers un *équilibre dynamique*, avec une augmentation de la prévalence des incapacités, mais une diminution de leur sévérité et de leur impact sur la qualité de vie. Les recherches ont abordé ces scénarios par différentes approches. Une approche vise à analyser la charge que représentent les maladies chroniques et leurs conséquences, traduite en termes d'« années de bonne santé perdues »¹. Une autre approche vise à intégrer la notion de qualité de vie à la définition de la santé, en mobilisant des indicateurs

1. Le *Global Burden of diseases*, comme les indicateurs d'espérances de vie ajustées sur l'incapacité et la qualité des années vécues (Daly's), associe à chaque maladie un poids représentant leur risque d'incapacité, servant *in fine*, à partir des prévalences des maladies dans les populations, à « dévaluer » les années de vie de ces populations pour fournir une mesure agrégée du niveau de santé.

subjectifs incluant le bien-être². Une approche par les incapacités, en écho à la classification internationale du handicap de l'Organisation mondiale de la santé [71], vise à mesurer différents niveaux d'atteintes du fonctionnement des personnes ; basés sur ces mesures, les indicateurs d'espérance de vie sans incapacité (EVSI) rendent compte de la dynamique conjointe de la mortalité et de la morbidité. C'est sur cette dernière approche que se concentre cet article.

Il se propose de ré-analyser les tendances françaises d'EVSI au cours des trente dernières années à la lumière des scénarios d'équilibre dynamique, de compression et d'expansion des années de vie en incapacité, et de mettre en évidence les disparités ou évolutions contrastées selon la période, le sexe ou le statut social.

Les EVSI et les mesures de l'incapacité

Les EVSI sont le nombre moyen d'années vécues avec/ sans incapacité au sein de l'espérance de vie en combinant les données de survie et de santé [65]. Les estimations reposent sur des données d'incapacité d'enquêtes en population (souvent déclaratives) dont disposent aujourd'hui de nombreux pays. Les EVSI font partie de la famille des espérances de santé, dont il existe autant de déclinaisons que de mesures de la santé dans ces enquêtes (EV en bonne santé perçue, sans maladie chronique, etc.). L'analyse des déterminants et des évolutions des EVSI sert à la compréhension des dynamiques de santé et des inégalités. À ce titre, l'Union européenne a introduit une EVSI sous le nom de *Healthy Life Years* parmi les indicateurs majeurs de la stratégie de Lisbonne 2000-2010 [39].

Les incapacités constituent une dimension de la santé intéressante pour apprécier les conséquences du vieillissement de la population. Elles appréhendent, non pas les maladies ou les troubles parfois difficiles à repérer dans les enquêtes déclaratives, mais leurs répercussions sur les fonctions (difficultés à voir, marcher, etc.) et/ou le fonctionnement (difficultés dans les activités), telles que ressenties par les personnes. Elles fournissent ainsi une mesure d'un état de santé altéré et une approche fonctionnelle de la qualité de vie.

La pertinence de l'approche par les incapacités est accrue lorsque les enquêtes permettent de distinguer les différents niveaux évoqués ci-dessus : les *limitations fonctionnelles* sont les conséquences de maladies ou d'accidents sur les grandes fonctions de l'organisme (troubles de la vision, de la marche, etc.) ; les *restrictions d'activité* (travail, domicile, loisirs, etc.) reflètent les gênes que peuvent engendrer ces limitations fonctionnelles dans les activités quotidiennes. La *perte d'autonomie* et la *dépendance* correspondent aux situations dans lesquelles l'état fonctionnel affecte des activités essentielles, au point de rendre les personnes dépendantes de l'assistance d'un tiers pour les réaliser. La distinction de

ces différents niveaux permet de décrire des situations et des besoins différents, et de comprendre leurs évolutions spécifiques, qui peuvent varier dans le temps, selon les groupes de population ou selon les pays. Les enquêtes françaises ont progressivement enrichi leur questionnaire d'indicateurs permettant ces distinctions. Il faut toutefois souligner que en dépit d'un nombre important de sources de données d'incapacités, notamment en France, des différences dans les méthodologies et formulations de questions d'enquêtes limitent souvent les possibilités de comparaisons dans le temps ou entre pays. Des efforts d'harmonisation ont été faits au fil du temps, mais les analyses comparatives restent délicates. Pour autant, des analyses sont possibles sur la base des quelques séries temporelles ou d'une approche multisources visant à mobiliser l'ensemble des informations disponibles.

La compression des incapacités dans les années 1980

Les premiers calculs d'EVSI réalisés en France datent des années 80. L'incapacité est alors mesurée par une seule question générale sur les *gênes ou handicaps* (modérés ou sévères) posée dans l'enquête décennale santé de 1980-81, puis dans celle de 1991-92. Au début des années 80, l'EV à la naissance des hommes s'établit à 71 ans, dont 87 % (soit 62 ans) *sans incapacité*, celle des femmes de 79 ans, dont 85 % *sans incapacité* (soit 67 ans). Les femmes françaises ont une des espérances de vie les plus élevées. Elles vivent bien plus longtemps que les hommes français et plus longtemps sans incapacité ; mais elles vivent aussi plus longtemps qu'eux avec des incapacités. Au cours des années 80, les années de vie gagnées ont été des années *sans incapacité sévère* pour les hommes et les femmes, et même *sans incapacité modérée* pour les hommes. Au regard du contexte international, cette situation est atypique, présentant une *compression de l'incapacité*, quel que soit le niveau de sévérité de l'incapacité, quand d'autres pays connaissent une évolution moins favorable des niveaux modérés [59] (figure 1).

L'équilibre dynamique des années 90

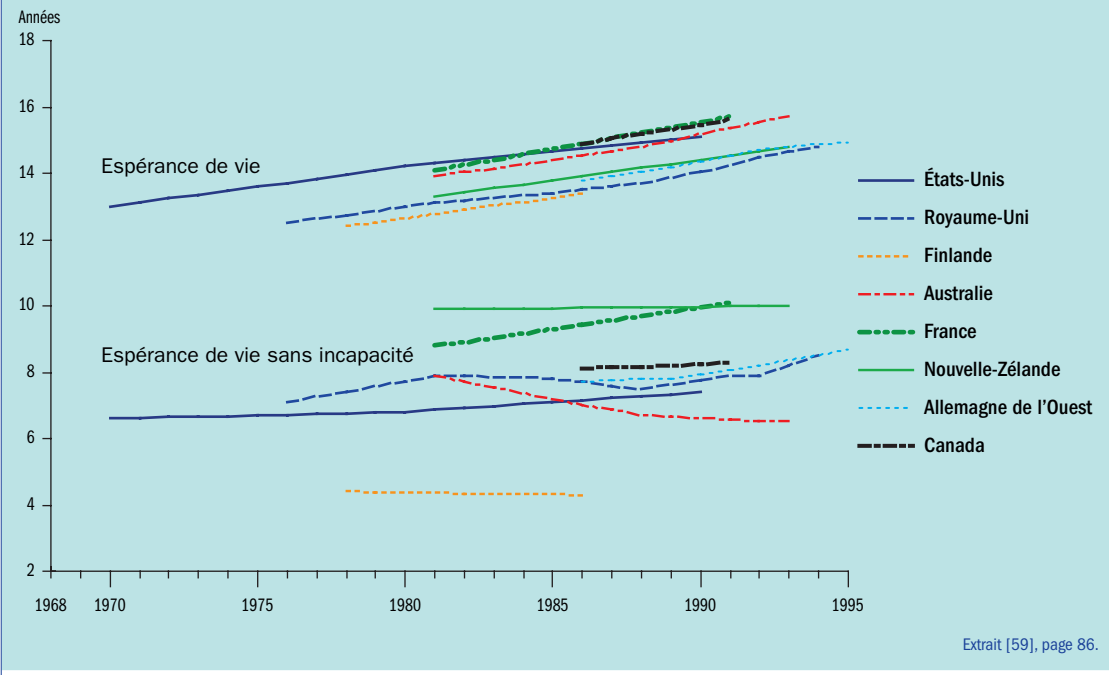
Pour les années 90, on dispose d'une plus grande variété d'indicateurs d'incapacité, qui a permis d'affiner les analyses. Les quelques sources de données permettant l'étude des évolutions dans le temps indiquent que l'espérance de vie *sans restrictions pour les soins personnels* augmentent, alors que l'espérance de vie *sans limitation d'activités générales*, qui représente une forme moins sévère et plus courante de gênes, stagne. Les années d'espérance de vie gagnées s'accompagnent de difficultés dans certaines activités, mais pas de *restriction sévères*. C'est donc une forme d'*équilibre dynamique* qui caractérise cette décennie. Les troubles fonctionnels, courants aux grands âges, seraient mieux repérés et mieux gérés, ce qui permettrait d'allonger les années vécues avec ce type d'incapacités mais tout

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 83.

2. Il s'agit de mesures visant à appréhender la qualité de vie à travers des questions abordant le ressenti et le fonctionnement des personnes (notamment le MOS-36 Short Form, ou SF-36).

figure 1

Évolution des espérances de vie et des espérances de vie sans incapacité (tous niveaux de sévérité confondus) à 65 ans pour les hommes dans différents pays



Extrait [59], page 86.

en limitant ou en retardant leur impact sur les activités quotidiennes essentielles.

De larges inégalités sociales

Le niveau élevé en France des EVSI au cours des années 80 masque des inégalités sociales importantes. Les ouvriers vivent moins longtemps que les cadres et vivent plus d'années de *gênes ou handicap* qu'eux au cours de cette vie plus courte ; ces inégalités n'ont pas diminué dans la décennie 80. Les données issues de l'enquête Santé de 2002-2003 montrent que ces inégalités sont toujours très larges au début des années 2000 et concernent toutes les dimensions de l'incapacité : les cadres, à 35 ans, ont 10 années de plus que les ouvriers d'espérance de vie *sans limitations fonctionnelles* et 7 années de plus *sans restrictions pour les soins personnels*. Les EVSI partielles, calculées entre 50 et 65 ans, indiquent aussi des chances inégales d'atteindre l'âge de 65 ans, et donc l'âge de la retraite, sans incapacité (figure 2) : sur les 15 ans à vivre dans cette tranche d'âge, les hommes cadres peuvent espérer vivre en moyenne 12 ans *sans limitations fonctionnelles* (physiques ou sensorielles), contre 9 ans pour les ouvriers.

Une tendance moins favorable dans les années récentes

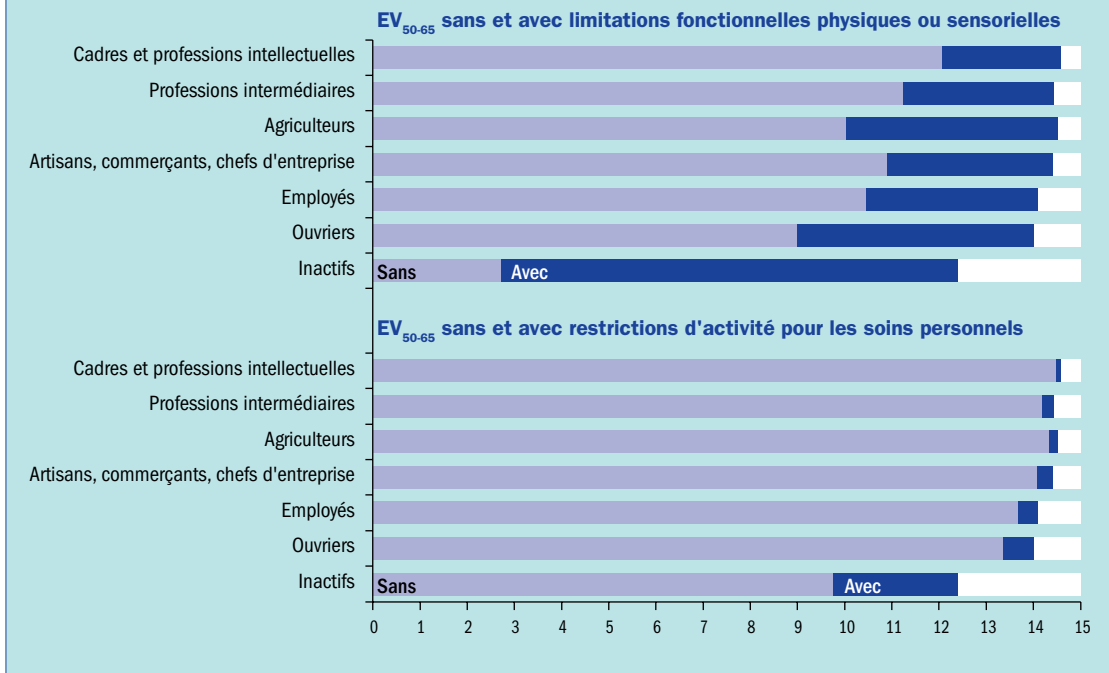
Depuis le début des années 2000, l'espérance de vie a continué d'augmenter, un peu plus rapidement pour

les hommes que pour les femmes. L'utilisation des enquêtes disponibles a permis de nouvelles estimations d'EVSI, notamment pour les plus de 50 ans (figure 3) [12]. En 2008, l'espérance de vie à 50 ans était de 30 ans pour les hommes et 36 ans pour les femmes, dont respectivement 46 % et 38 % étaient vécus *sans limitations fonctionnelles physiques ou sensorielles*, 86 % et 84 % *sans limitations fonctionnelles cognitives*. Les *gênes pour les soins personnels* occupent 10 % de l'espérance de vie des hommes et de 15 % de celle des femmes et les *limitations d'activité générale* respectivement 40 % et 50 %.

On a pu aussi dégager des tendances d'évolution récentes. En distinguant les années vécues entre 50 et 65 ans et les années vécues après 65 ans, on met au jour des conclusions nouvelles pour les années 2000. Au-delà de 65 ans, la tendance antérieure semble se poursuivre avec un équilibre dynamique qui repose sur une expansion des années vécues avec des limitations fonctionnelles et des limitations d'activité générale, du moins pour les hommes, mais sur une compression des années vécues avec des restrictions dans les activités de soins personnels. Avant 65 ans, on constate une tendance à la baisse de la plupart des EVSI, plus prononcée pour les femmes : des espérances de vie sans limitation fonctionnelle et sans limitation d'activité générale (pour les deux sexes), et sans restrictions dans les activités domestiques pour les femmes.

figure 2

Espérances de vie et espérances de santé partielle (50-65 ans) pour les hommes selon la catégorie socioprofessionnelle en 2003



Seules les espérances de vie avec des gênes dans les activités de soins personnels semblent poursuivre une compression.

De la compression à l'expansion des incapacités

La France s'inscrivait dans un schéma de compression de l'incapacité dans les années 80 et d'équilibre dynamique dans les années 90. Elle semble maintenant suivre un schéma d'expansion de l'incapacité pour les générations actuelles des 50-65 ans, non seulement pour les limitations fonctionnelles comme précédemment observé, mais aussi pour les gênes dans certaines activités du quotidien. Même si ces résultats doivent être commentés avec prudence (évolutions peu significatives au regard des effectifs d'enquêtes; variations des indicateurs d'une enquête à l'autre), ils semblent être confortés par l'utilisation de nombreuses enquêtes (proximité des estimations, cohérence dans les tendances).

Comment alors expliquer les évolutions pour la France qui passent par la réalisation successive des « trois théories » (compression, équilibre et expansion) en trois décennies ? La tendance la plus récente peut être due à une meilleure survie de personnes atteintes de maladies chroniques ou troubles fonctionnels dans la population adulte. Une autre piste repose sur la nature déclarative des données : l'augmentation des attentes et des connaissances en matière de santé

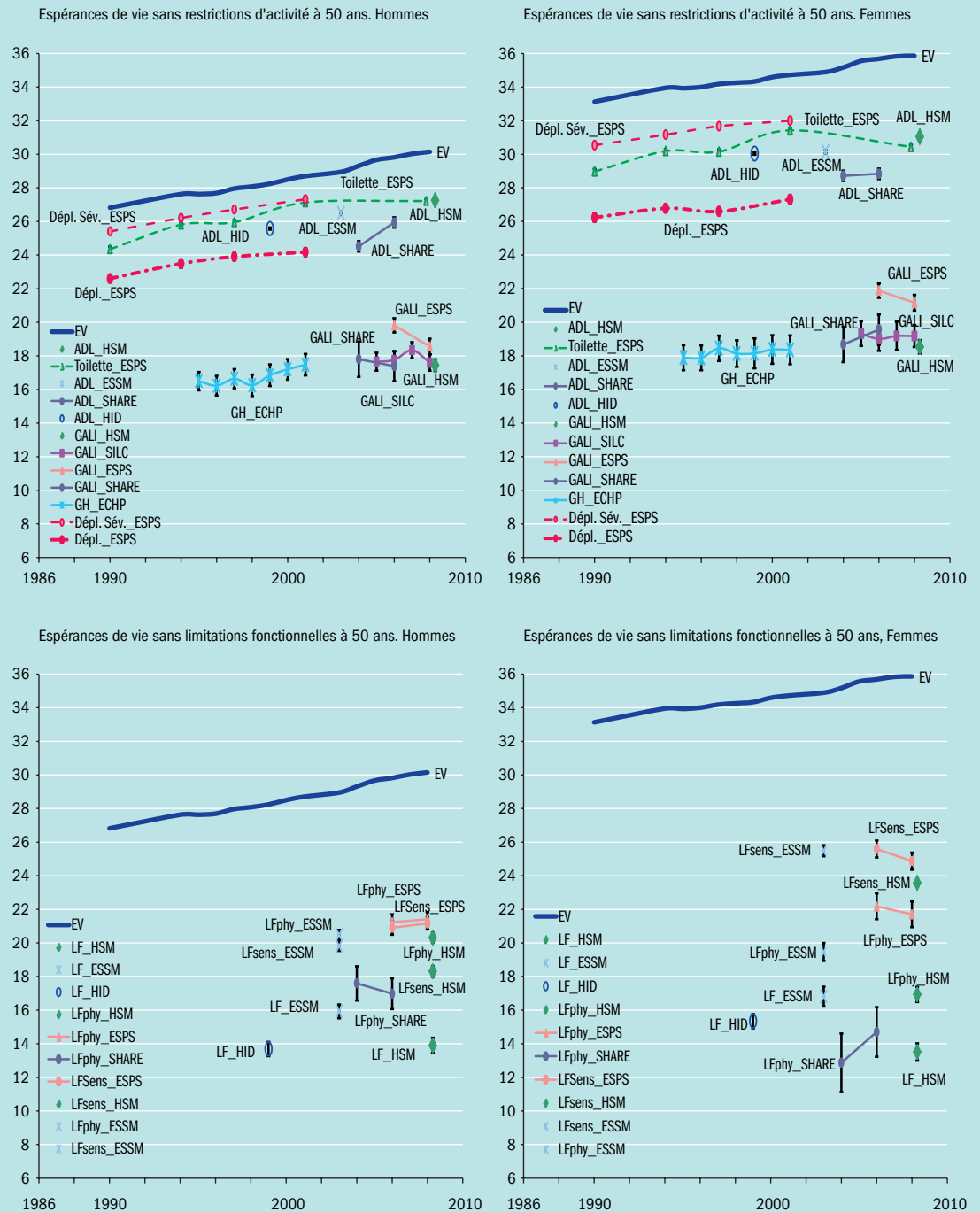
dans la nouvelle génération des 50-65 ans pourrait engendrer une prise de conscience plus forte des troubles et gênes, et une plus grande propension à les déclarer.

Mais cette tendance peut aussi révéler une augmentation des incapacités dans cette tranche d'âge, liée par exemple aux changements de comportements de santé au fil des générations (tabac, alimentation, etc.). Les évolutions sociales et professionnelles peuvent aussi avoir modifié les expositions aux risques d'incapacité d'une partie de la population, notamment pour les femmes, de ces générations plus nombreuses à travailler et à cumuler des charges professionnelles, familiales et domestiques. Plus généralement, les fins de carrière peuvent s'être avérées plus difficiles pour certains dans les années récentes.

La surveillance de l'évolution de la santé, en particulier fonctionnelle, de la population est essentielle pour la planification des soins et de la prise en charge de la perte d'autonomie. Mais elle est devenue aussi un enjeu majeur pour les politiques sociales dans un contexte d'attente croissante en matière de participation sociale et professionnelle au-delà de 50 ans. À cet égard, les résultats présentés dans cette étude, notamment pour les 50-65 ans, invitent à suivre de près l'évolution des EVSI, y compris à ces âges clés, et à poursuivre les recherches sur les déterminants de la santé fonctionnelle. ?

figure 3

Évolutions des espérances de vie sans incapacité à 50 ans de 1988 à 2008



Espérances de vie sans limitations fonctionnelles : EVSI_LF : sans limitations fonctionnelles (physiques et/ou sensorielles) (HID1999 ; HSM2008 ; SHARE2004, 2006 ; ESPS2008)/EVSI_LFp : sans limitations fonctionnelles physiques (HID1999 ; HSM2008 ; SHARE2004, 2006 ; ESPS2008)/EVSI_LFs : sans limitations fonctionnelles sensorielles (HID1999 ; HSM2008 ; ESPS2004-2008)/EVSI_LFc : sans limitations cognitives sévères (HSM2008 ; ESPS2004-2008).

Espérances de vie sans restrictions d'activité : EVSI_ADL : sans restrictions ADL (HSM2008 ; SHARE2004, 2006)/EVSI_toilette : sans restrictions pour la toilette (ESPS1998-2008)/EVSI_IADL : sans restrictions d'activité domestique (HSM2008 ; SHARE2004, 2006)/EVSI_GALI : sans limitations d'activité de long terme (HSM2008 ESPS2004-2008 ; SILC2004-2007 ; SHARE2004, 2006).

Les inégalités de recours aux soins en France, retour sur une décennie de réformes

Malgré un système de santé considéré comme l'un des plus performants au monde (OMS, 2002), la France se situe, en Europe occidentale, dans le bas du classement pour plusieurs indicateurs d'inégalités sociales de santé. Ainsi pour ce qui concerne les deux principales causes de décès chez les hommes âgés de 45 à 59 ans (cancers et maladies cardio-vasculaires) : elles présentaient dans les années 1990 les écarts entre travailleurs manuels et non manuels les plus élevés parmi onze pays européens [41]. D'autres études plus récentes confirment ces classements, du moins parmi les pays d'Europe de l'Ouest [46].

De fait, la recherche sur les déterminants des inégalités de santé s'est orientée essentiellement vers des déterminants situés hors du système de santé. Le rôle des effets de pauvreté absolue (logement, alimentation, expositions professionnelles...), des comportements de santé (consommation de tabac, alcool, nutrition et activité physique en particulier), les effets de sélection de la santé sur le statut social (en particulier le rôle de la santé sur l'emploi), et les déterminants dits « psycho-sociaux » de la santé ont été particulièrement explorés, sans aboutir à un modèle explicatif complet et convaincant des inégalités sociales de santé.

Un résultat qui, à sa façon, convoque à nouveau la question de l'accès aux soins et des inégalités de recours aux soins. C'est ainsi que la Commission des déterminants sociaux de l'OMS, dans son rapport 2009 [49], rappelle que l'équité d'accès aux soins est une condition nécessaire pour réduire les inégalités de santé. Le respect du principe d'équité horizontale implique en effet que chacun reçoive un traitement égal pour un besoin de soins égal. On observe cependant en France des inégalités sociales d'utilisation des services de santé, comme dans la plupart des pays européens, c'est-à-dire des différences de consommation de soins entre groupes sociaux à état de santé donné. De fait, les politiques récentes visant à réduire les inégalités dans le domaine de la santé en France ont le plus souvent porté sur l'accès aux soins, soit à travers l'extension de l'assiette de l'assurance maladie obligatoire (couverture maladie universelle (CMU) de base, aide médicale de l'État (AME)), soit à travers l'extension des couvertures complémentaires (CMU-C, aide à la complémentaire de santé (ACS)).

Des inégalités sociales dans le recours aux soins : causes et conséquences

Ces réformes représentent l'une des deux tendances qui se dégagent des modes d'organisation et de régulation de l'accès aux soins à l'œuvre dans le système de santé

français, lequel vit, en parallèle, un mouvement vers l'universalisation de l'accès ou de l'accessibilité aux soins, que l'on a évoqué ci-dessus, et par ailleurs des tentatives répétées d'encadrement de la dépense de soins. À ce titre, le principe du paiement à l'acte et son corollaire, le partage de la dépense entre assureur public et usager, c'est-à-dire en France le ticket modérateur, représentent un principe de régulation de la demande pour l'assureur public et pour le médecin, l'un des principes fondateurs de la médecine libérale. L'objectif du partage de la dépense est de limiter les comportements dits d'aléa moral, c'est-à-dire de recours excessif des assurés. L'impact du partage des coûts sur le recours aux soins est certainement l'un des plus documentés dans la littérature économique portant sur la santé.

Le premier effet documenté du partage des coûts porte sur l'accès aux soins : lorsque le partage des coûts n'est pas modulé selon le revenu des individus, cela peut mettre en péril le recours des plus pauvres. Cela explique, dans le cas français, les différences sociales de recours aux soins d'optique et aux soins dentaires, mais également aux soins ambulatoires, pour lesquels le reste à charge peut s'avérer très élevé. De plus, des travaux récents sur le renoncement financier aux soins font apparaître un lien causal entre non-recours pour raisons financières et diminution significative de l'état de santé futur [24]. Second effet délétère : le ticket modérateur est un instrument aveugle, qui ne limite pas l'accès aux soins moins utiles au profit des soins les plus importants. Les études empiriques réalisées en Europe montrent que les mesures de partage des coûts impactent de façon indifférenciée les soins essentiels et non essentiels, car il n'est le plus souvent pas possible de mettre en place *a priori*, côté patient, des critères normatifs pour différencier ce qui est plus justifié de ce qui l'est moins. Enfin, dernier paradoxe, ces instruments de modération de la demande de soins sont dans les faits le plus souvent doublés d'un deuxième filet assurantiel, complémentaire, qui permet à l'assuré qui en a la possibilité, ou les moyens, de réassurer la part de dépense qui reste à sa charge. Au final, seule une minorité de personnes – de l'ordre de 6 % aujourd'hui – est susceptible de subir les conséquences financières de ce dispositif. Rappelons que les dépenses non remboursables (les « franchises » par consultation, par exemple) ne représentent qu'une partie marginale de la dépense non remboursée par l'Assurance maladie. Or cette minorité de personnes sans complémentaire est majoritairement située dans le bas de l'échelle sociale.

Il n'est donc pas surprenant que l'on observe, en France mais aussi dans la plupart des pays européens,

Paul Dourgnon
Zeynep Or
Christine Sorasith
Institut de recherche
et documentation en
économie de la santé
(Irdes)

*Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 83.*

des inégalités sociales dans l'utilisation des services de santé, c'est-à-dire des différences de consommation de soins entre groupes sociaux à état de santé donné. Plusieurs travaux montrent ainsi que la probabilité de recours au médecin et le nombre de visites ne sont pas identiquement distribués à travers des groupes socio-économiques, après contrôle par l'âge, le sexe et l'état de santé (par exemple [72] et [21]).

Que sait-on aujourd'hui des inégalités de recours aux soins en France ? Les travaux sur les déterminants sociaux des consommations médicales menés par l'Irdes ou la Drees, les travaux sur le renoncement aux soins ainsi que l'exploitation des données de l'Assurance maladie et de l'enquête Santé Protection sociale, associées aux méthodes développées depuis le début de la décennie 2000 par la Banque mondiale pour la mesure des inégalités sociales, permettent de dresser un état des lieux et d'étudier les dispositifs qui contribuent à maintenir ou au contraire à diminuer ces inégalités.

Quels sont les soins les plus concernés par les problèmes d'accès financiers, quels sont les déterminants sociaux de l'accès aux soins ? En 2008, 16,5 % des Français déclaraient avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours de l'année. Ces renoncements concernent principalement les soins dentaires (11 %), l'achat de lunettes (4 %) et les visites chez le généraliste ou le spécialiste (3 %). Ces difficultés d'accès aux soins sont en partie expliquées par le niveau de vie des assurés et par les limites du système de protection sociale, les soins dentaires, l'optique et les dépassements se trouvant en dehors du périmètre

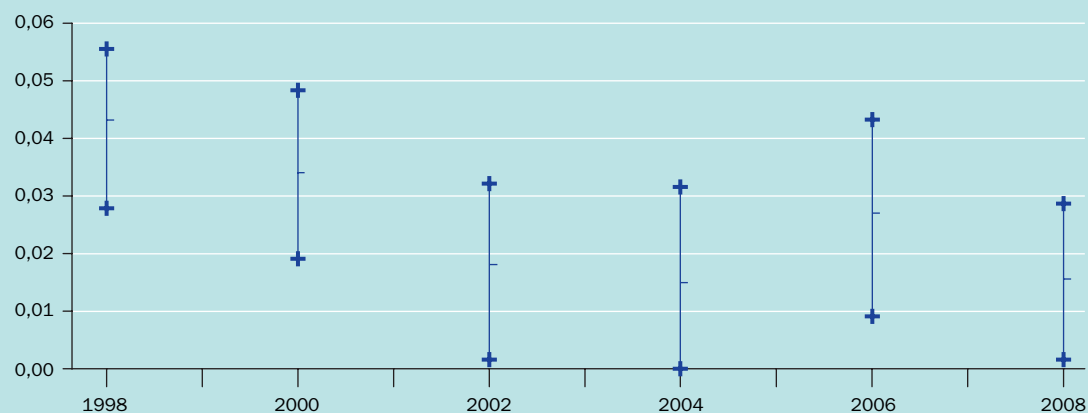
des soins et services significativement remboursés par l'assurance obligatoire. L'absence de couverture complémentaire est en conséquence un facteur important de l'accès financier, ainsi que les prix pratiqués par les professionnels de santé. Au-delà des facteurs purement économiques, les travaux sur le renoncement aux soins mettent en lumière d'autres facteurs liés à l'histoire de vie, en particulier la situation sociale passée, présente, ainsi que les perspectives d'avenir.

La CMU-C a amélioré l'accès aux médecins généralistes

Comment ces inégalités ont-elles évolué au cours du temps ? Nos travaux portant sur les années 2000 montrent une nette diminution des inégalités de consommation de soins ambulatoires suivant la mise en place de la CMU-C, soit de 1998 à 2002. Un résultat confirmé par les analyses transversales qui montrent un fort impact positif de la CMU-C sur l'accès aux soins. Le niveau des inégalités semble se stabiliser ensuite, mais reste significativement favorable aux plus riches (figure 1). L'inégalité globale que l'on mesure pour les soins ambulatoires reflète des inégalités de consommation pharmaceutique, mais surtout de soins de spécialistes. On voit du reste que les inégalités de consommation de soins de spécialistes diminuent significativement elles aussi de 1998 à 2002, pour se stabiliser ensuite (figure 2). De façon concomitante, on observe une diminution des inégalités de soins de généralistes, toujours sur la même période, qui, d'une situation favorable aux plus riches, deviennent à partir de 2000 favorables aux plus

figure 1

Évolution des inégalités de consommation de soins ambulatoires



Note de lecture : Ce graphique présente l'évolution des inégalités de consommation de soins ambulatoires, mesurés selon la dépense. Un niveau d'inégalité positif et significatif, c'est-à-dire que les bornes de l'intervalle de confiance sont situées au-dessus de zéro, comme c'est le cas sur le graphique, signifie une situation d'iniquité en faveur des plus riches. Plus le niveau est important, plus la valeur de l'indicateur est élevée. Le raisonnement est le même, mais en faveur des plus pauvres, quand on bascule en dessous de zéro.

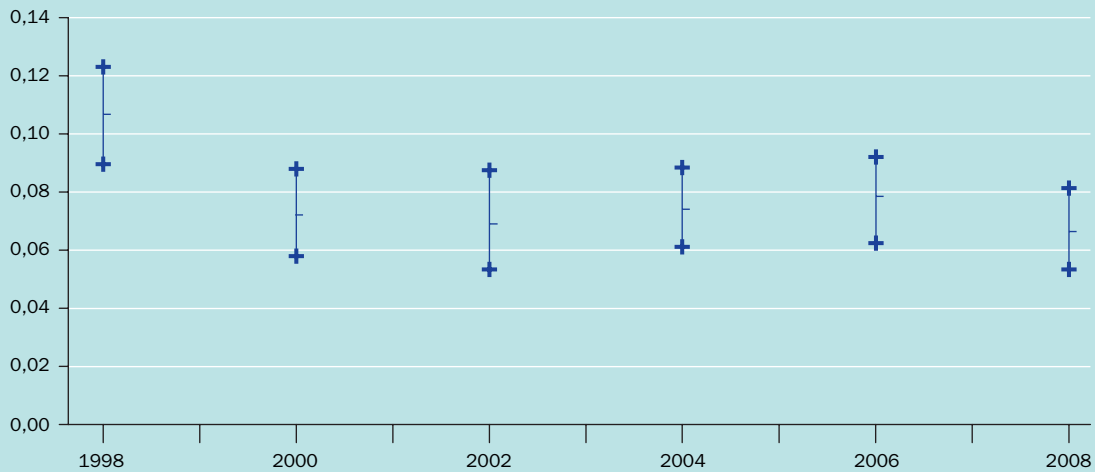
Sources : enquête ESPS et données de l'Assurance maladie.

pauvres. On voit ainsi que la CMU-C a amélioré l'accès aux soins de médecins des plus pauvres, mais que cet accès a principalement concerné les généralistes. Ces résultats peuvent laisser entrevoir une forme de substitution, selon la situation sociale, entre soins de généralistes et soins de spécialistes (figure 3).

Si les inégalités sociales de soins ambulatoires ont diminué au cours de la dernière décennie, celles-ci demeurent significatives. Il reste sans aucun doute à inventer de nouveaux outils pour mieux concilier la participation financière des assurés et leur situation sociale. ?

figure 2

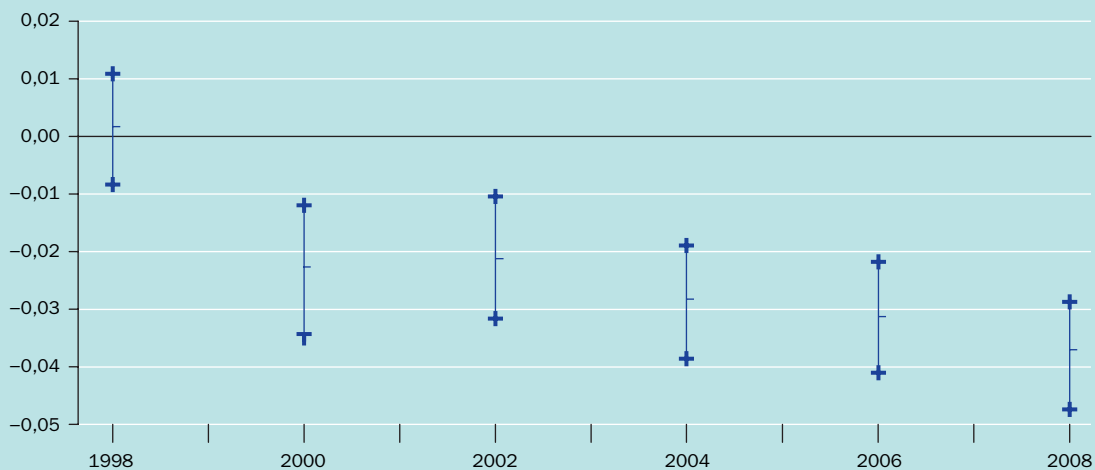
Évolution des inégalités de recours au spécialiste



Sources : enquête ESPS et données de l'Assurance maladie.

figure 3

Évolution des inégalités de recours au généraliste



Sources : enquête ESPS et données de l'Assurance maladie.

L'évolution des comportements de santé en France depuis 20 ans : l'exemple de l'alcool et du tabac

François Beck

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), Cermes3, Équipe Cesames (Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société, université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité/CNRS UMR 8211/Inserm U988/EHESS)

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 83.

Environ 40 % de la mortalité prématurée observée dans les pays développés seraient imputables aux conduites individuelles, au premier rang desquelles le tabagisme, l'alimentation (incluant les boissons alcoolisées) et le manque d'exercice physique. Au regard de telles conséquences, la surveillance épidémiologique de ces pratiques par les enquêtes représentatives de la population générale s'avère particulièrement importante. Depuis vingt ans, les Baromètres santé de l'Inpes permettent de suivre les principaux comportements liés à l'état de santé de la population adulte résidant en France : tabagisme, alcoolisation et consommations d'autres drogues, pratiques vaccinales, comportement sexuel, dépistage des cancers, pratique d'une activité physique, nutrition, qualité de vie, sommeil, accidents, douleur, consommation de soins, santé mentale... [4, 7]. Ils permettent aussi l'étude et la compréhension des déterminants de ces différents thèmes. D'autres protocoles plus adaptés aux populations adolescentes viennent par ailleurs compléter ce dispositif pour offrir un panorama complet.

Pourquoi avoir recours aux enquêtes déclaratives ?

Les enquêtes déclaratives en population générale, telles que les Baromètres santé, s'avèrent nécessaires lorsque les statistiques administratives et les enquêtes monographiques ou ethnographiques se révèlent insuffisantes pour représenter correctement un phénomène. Leur rôle est dès lors de combler, dans la mesure du possible, les lacunes du dispositif d'observation et de favoriser le suivi de tendances pour tracer les grandes lignes de l'évolution des comportements dans le temps. De fait, une grande partie des informations obtenues par de tels procédés sont impossibles à recueillir autrement : celles qui relèvent de comportements individuels ne donnant lieu à aucun enregistrement (par exemple, le nombre de verres d'alcool bus un jour donné lorsque les données de vente ou de budget des ménages ne renseignent que sur une disponibilité de boissons alcoolisées).

Dans ces enquêtes, les individus de l'échantillon, tirés au sort, déclarent leurs comportements en matière de santé. Cette méthode peut paraître au premier abord moins fiable qu'un relevé par observation directe, mais, sous couvert d'un certain nombre de précautions méthodologiques et d'une reconnaissance de ses limites, elle contribue de manière importante à la construction du savoir sur les comportements humains.

Protocole d'enquête utilisé pour le Baromètre santé

Dès l'origine des Baromètres santé, au début des années 1990, un certain nombre de choix méthodologiques ont été opérés, qui allaient se pérenniser sur l'ensemble des exercices ultérieurs : la solution d'une enquête transversale répétée, téléphonique, reposant sur un échantillon probabiliste a ainsi été retenue. En effet, le téléphone a permis de nombreux progrès dans les enquêtes relevant des sciences sociales et de la santé publique. Les enquêtes téléphoniques sont moins coûteuses, plus faciles à encadrer et plus rapides que les enquêtes en face à face.

Si le téléphone reste un excellent moyen de toucher les individus résidant en France (environ 1 % des personnes ne disposent d'aucun équipement), la part importante des usagers en liste rouge et surtout des mobiles exclusifs complexifie les méthodes élaborées depuis le début des années 1990. Entre 1995 et 2005, la part des abonnés au téléphone fixe a baissé au profit de celle des possesseurs exclusifs de portables. Depuis, grâce au développement des offres groupées internet-téléphone, la téléphonie filaire a retrouvé un second souffle qui a diminué la part des mobiles exclusifs.

Dans le cadre des deux derniers exercices du Baromètre santé de l'Inpes, l'échantillon des mobiles exclusifs a été constitué de manière indépendante de l'échantillon des lignes fixes [5]. Les préfixes des numéros de téléphone attribués aux différents opérateurs nationaux ont été utilisés pour la stratification de l'échantillon. La fin des numéros a ensuite été générée de façon aléatoire. Dans le cadre du Baromètre santé 2010, une méthode innovante a été mise en œuvre afin notamment de prendre en compte la possibilité d'un dégroupage total pour les détenteurs d'une ligne fixe, pratique en forte croissance depuis 2003. Au final, le champ de l'enquête ne laisse de côté quasiment que les personnes ne disposant d'aucun équipement téléphonique. Alors que les premiers Baromètres santé ne comptaient que 2000 enquêtés, l'échantillon du Baromètre santé 2010 comprenait 27 658 personnes âgées de 15 à 85 ans.

L'un des objectifs primordiaux de ces enquêtes est la représentativité. L'image renvoyée par l'échantillon doit donc refléter fidèlement celle de la population qu'il est censé représenter, que ce soit dans les proportions ou dans la capacité à inclure tous les profils d'individus présents dans la société française. Il est nécessaire de mesurer les phénomènes afin notamment d'évaluer les besoins de prévention au niveau de la population dans

son ensemble, mais aussi en distinguant des sous-populations. Le Baromètre santé peut ainsi notamment contribuer à mieux mesurer et mieux comprendre les inégalités sociales de santé.

Quantifier à l'aide d'indicateurs pour aider à l'élaboration et évaluer les politiques publiques

Les connaissances tirées des Baromètres santé ont été conçues pour servir à l'ensemble des acteurs concernés par la prévention et l'éducation pour la santé (professionnels de santé, travailleurs sociaux, chercheurs, intervenants, enseignants...), ainsi qu'aux décideurs politiques. Ceux-ci disposent ainsi d'éléments concrets pour communiquer sur les grandes questions de santé et envisager des actions sur la foi de faits scientifiquement probants, validés par la communauté scientifique, posture dont la nécessité est régulièrement soulignée. Elles constituent de fait des ressources pour les débats et la réflexion autour des actions politiques engagées dans le domaine de la santé publique. Elles interviennent notamment à la fois dans l'élaboration des campagnes de communication et à différentes étapes du processus d'évaluation des politiques publiques, en particulier lorsqu'elles offrent un bon recul temporel.

Dans le cadre de la loi de santé publique de 2004, a été annoncé un principe d'évaluation : « *principe selon lequel les objectifs de santé et les plans stratégiques doivent comporter dès leur conception les éléments qui permettront de faire l'évaluation des actions menées* ». Or nombre de ces objectifs seront évalués à l'aide d'indicateurs issus du Baromètre santé, comme par exemple la prévalence de l'usage à risque ou nocif d'alcool, le tabagisme quotidien, le tabagisme passif, la sédentarité et l'activité physique, le dépistage du cancer

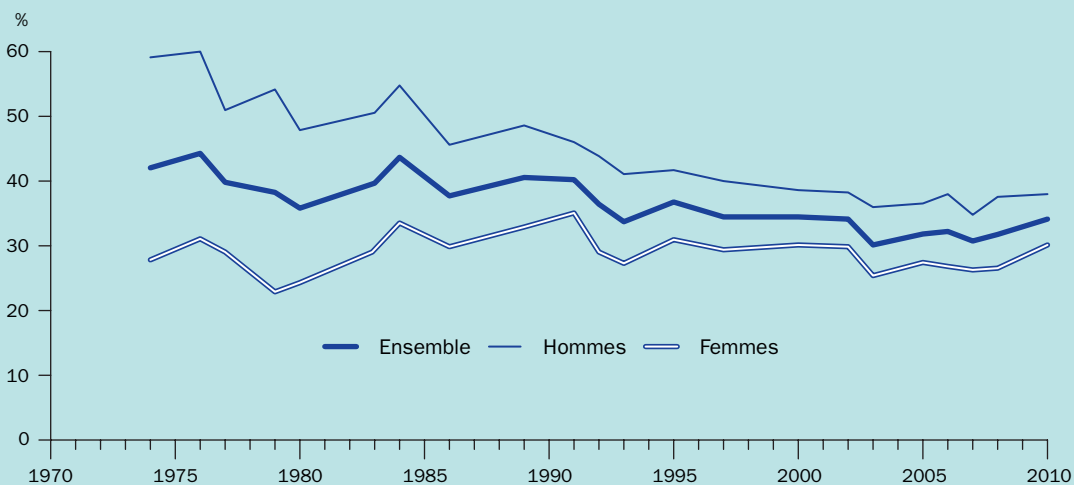
du col de l'utérus, la prise en compte de la douleur par l'équipe soignante...

Les données du Baromètre santé ont montré une augmentation récente du tabagisme en France, alors qu'il était en baisse depuis plus de vingt ans. L'ensemble des résultats s'avère néanmoins contrasté : la proportion des fumeurs de plus de 10 cigarettes par jour est en baisse. La proportion des fumeurs quotidiens apparaît ainsi en augmentation par rapport à 2005, en particulier chez les femmes âgées de 45 à 65 ans. Cette hausse du tabagisme s'explique à la fois par le fait que les femmes de cette génération ont été les premières à rentrer véritablement dans le tabagisme, et par le fait qu'elles arrêtent de fumer moins souvent que leurs aînées. D'autre part, le contexte de lutte contre le tabagisme a été, entre 2005 et 2010, plus centré sur le tabagisme passif qu'entre 2000 et 2005, période caractérisée par de fortes hausses des prix. Toutefois, l'interdiction de fumer dans les lieux à usage collectif, et notamment sur les lieux de travail (2007), a pu contribuer à la diminution du nombre de cigarettes fumées quotidiennement par les fumeurs.

Ces évolutions illustrent un certain accroissement des inégalités sociales puisque c'est parmi les chômeurs que la hausse du tabagisme quotidien a été la plus forte, de 44 % en 2005 à 51 % en 2010. Cela se retrouve également si l'on observe le niveau de diplôme (le tabagisme quotidien a nettement diminué depuis 2000 parmi les diplômés du supérieur) ou encore sur le niveau de revenu. Par ailleurs, il convient de souligner que les facteurs de vulnérabilité socio-économique sont cumulatifs. Par exemple, on observe sur le diplôme le même gradient chez les chômeurs qu'en population générale (figure 1).

figure 1

Évolution du tabagisme actuel (occasionnel ou quotidien) des 18-75 ans depuis les années 1970



Sources : enquêtes CFES de 1974 à 2000 ; Inpes, 2003, 2005.

À la fin de l'adolescence, le tabagisme quotidien a connu une reprise récente (31,5 % en 2011 vs 28,9 % en 2008) et ce aussi bien chez les garçons que chez les filles [64]. À l'instar de ce qui est observé en population adulte, celle-ci fait suite à une baisse longue et continue depuis la fin des années 1990 (l'usage quotidien de tabac concernait 41,1 % des jeunes de 17 ans en 2000).

En raison de l'évolution des questionnements sur l'alcoolisation dans les enquêtes, les tendances de long terme sur cette pratique ressortent des données de ventes. Les évolutions observées depuis plus de cinquante ans font ainsi état d'une diminution régulière de la consommation moyenne annuelle d'alcool pur (concentration en éthanol en pourcentage volumique ramenée au volume) (figure 2). En 2010, les Français de 15 ans et plus en consommaient ainsi 12 litres par an et par habitant (l'équivalent d'environ 3 verres standard d'alcool par Français et par jour). Ce chiffre a été divisé par deux depuis les années 1960. Les hommes consommant beaucoup plus d'alcool que les femmes, cette donnée moyenne se traduit par une consommation évaluée à plus de quatre verres par jour par homme de 15 ans ou plus, contre un peu moins de deux verres pour les femmes. Le rythme de baisse observé depuis 2005 s'est néanmoins nettement ralenti, des années de stabilisation de la consommation alternant désormais avec des années de baisse.

Cette évolution notable n'empêche toutefois pas la France de rester l'un des pays les plus consommateurs d'alcool au monde, et ce quels que soient la source et l'indicateur utilisés (données Eurostat, FAO, OCDE, OMS...). Les enquêtes en population générale offrent néanmoins un regard complémentaire indispensable à une lecture plus juste des pratiques d'alcoolisation. Tandis que l'alcoolisation régulière a nettement baissé comme on l'a vu, les indicateurs concernant les ivresses et les consommations ponctuelles importantes (CPI, à savoir au moins 6 verres en une même occasion) apparaissent en hausse. En 2010, 36 % des personnes déclarent avoir connu au moins une CPI au cours de l'année (34 % en 2005 ; $p < 0,001$), 18 % de façon mensuelle (15 % en 2005 ; $p < 0,001$) et 5 % de façon hebdomadaire (4 % en 2005 ; $p < 0,001$). Parallèlement, 19 % des 15-75 ans ont connu au moins une ivresse au cours de l'année, 8 % en ont connu au moins trois et 3 % au moins dix, des proportions qui étaient respectivement de 15 %, 6 % et 2 % en 2005 ($p < 0,001$ pour les trois indicateurs).

Parmi les jeunes de 17 ans, tous les indicateurs d'alcoolisation apparaissent à la hausse significative entre 2008 et 2011 : l'usage régulier d'alcool est ainsi passé de 8,9 % à 10,5 % (au moins dix usages dans le mois), les ivresses répétées (soit au moins trois ivresses dans l'année) sont passées de 25,6 % à 27,8 % et les ivresses régulières (au moins dix ivresses dans l'année) de 8,6 % à 10,5 %, aussi bien chez les filles que chez les garçons (respectivement 5,7 % et 15,0 % en 2011,

contre 4,6 % et 12,4 % en 2008). La CPI concerne pour sa part plus de la moitié des jeunes : en 2011, 53,2 % disent avoir bu au moins cinq verres en une même occasion au cours du mois écoulé. Ils étaient 48,7 % en 2008 et 45,8 % en 2005. À l'image de l'ensemble des consommations d'alcool et des ivresses, la CPI est nettement plus souvent le fait des garçons (59,7 % en ont déclaré au moins une dans le mois, contre 46,5 % des filles) [64].

Les résultats mettent en évidence des disparités parfois importantes au sein de la population, pointant les groupes en situation de vulnérabilité ou en rupture : les personnes en situation d'emploi précaire ou de chômage qui présentent des prévalences tabagiques nettement plus élevées, et ces écarts ont tendance à se creuser.

Du point de vue des risques perçus, le Baromètre santé a permis de montrer que les personnes qui ont des comportements délétères sont plus enclines à rejeter ou relativiser les messages préventifs en mettant à distance le risque [6]. De tels mécanismes défensifs ont notamment été observés pour le tabagisme [53]. Le déni du risque ne reflète pas forcément un manque d'information, mais s'apparente souvent à une construction cognitive qui donne de la cohérence aux conduites et peut dès lors constituer un frein à la prévention.

Concernant l'alcool, 91 % de la population se déclarent bien informées sur les effets qu'il peut induire sur la santé. Cette perception du risque décline avec l'âge, elle est aussi plus rare parmi les moins diplômés et les plus gros consommateurs d'alcool. Il apparaît toutefois une tendance à minimiser les dangers associés à l'alcool, dans la mesure où, pour 54 % des enquêtés, boire de l'alcool ne provoque le cancer que si l'on boit beaucoup et sur la durée. En outre, 51 % de la population soulignent que certaines personnes peuvent boire beaucoup d'alcool toute leur vie sans jamais en tomber malade. Au total, les trois quarts des enquêtés se disent d'accord avec au moins l'une de ces deux opinions qui minimisent les risques associés à l'alcool [6].

Ces risques se trouvent aussi fréquemment relativisés : plus des deux tiers des Français jugent que boire des sodas ou manger des hamburgers est aussi mauvais pour la santé que de boire de l'alcool, et plus de la moitié estime que la pollution provoque plus de cancers que l'alcool. De même, pour 23 % d'entre eux, boire de l'alcool est mauvais pour la santé seulement en cas d'ivresse ; tandis que 88 % jugent que le principal risque avec l'alcool, ce sont les accidents de la route et la violence. Enfin, pour 48 % (contre 59 % en 2005), boire un peu de vin est meilleur pour la santé que ne pas en boire du tout. Ces opinions, qui renvoient à une relativisation des effets de l'alcool sur la santé, s'avèrent davantage défendues par les buveurs quotidiens [6].

Conclusion et perspectives

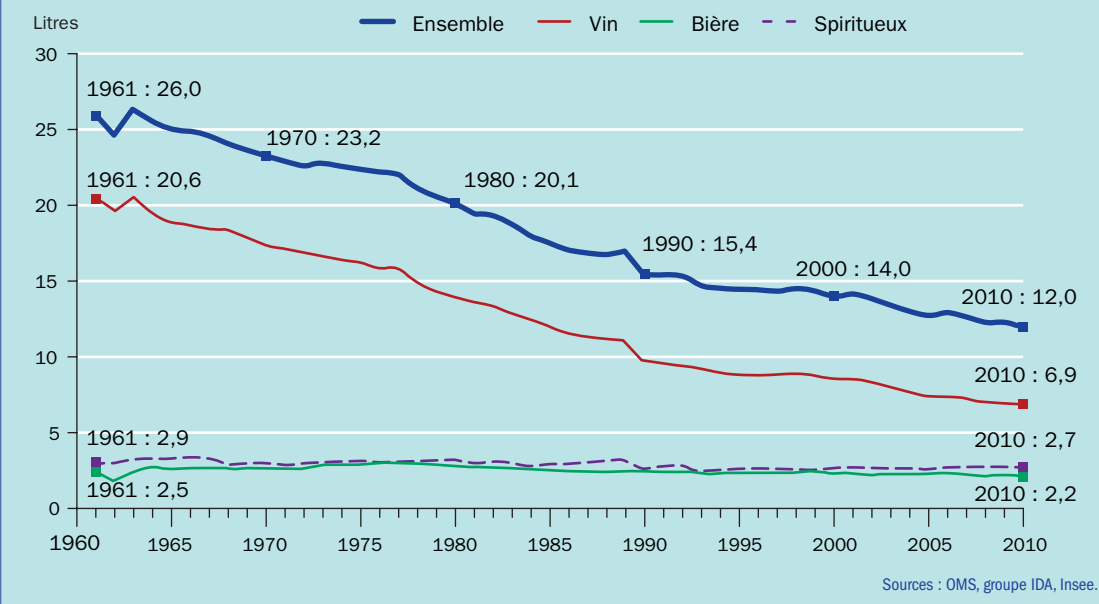
Le Baromètre santé offre aux acteurs de santé des données qui permettent d'objectiver les pratiques et

les connaissances de nos concitoyens sur les comportements de santé. L'ensemble des acteurs du champ sanitaire disposent ainsi d'éléments de cadrage pour alimenter les débats et la réflexion autour des actions politiques engagées dans le domaine de la santé publique. Ces données et analyses interviennent à la fois dans les différentes étapes du processus d'évaluation des politiques publiques, des décisions prises et des actions entreprises, resituant notamment les caractéristiques sociales et les modes de vie comme des facteurs de compréhension des comportements de santé. Par son protocole, et notamment la taille de

son échantillon, la nature de la population interrogée et sa vocation de représentativité, sa répétition dans le temps et son caractère multithématique, le Baromètre santé offre de précieuses données de cadrage pour l'observation des comportements de santé. Il permet ainsi d'isoler des populations singulières ou vulnérables (les adolescentes sur la qualité de vie ressentie, les chômeurs sur quasiment tous les indicateurs de santé...). Il constitue une base pour la réflexion autour des actions à engager, la mise en place des campagnes de prévention et d'éducation pour la santé. ?

figure 2

Vente d'alcool par habitant âgé de 15 ans et plus depuis 1961 (en litres équivalents d'alcool pur)



Les politiques de santé menées depuis 20 ans

À partir des années 1990, les politiques de santé vont être structurées par la définition d'objectifs de santé publique quantifiés et accompagnés d'indicateurs, la mise en œuvre de plans d'actions nationaux et régionaux et le rôle des usagers dans ce qui a été nommé la démocratie sanitaire.

1994 : La santé en France, rapport du Haut Comité de la santé publique

Bernadette Roussille
Inspectrice générale
des Affaires
sociales honoraire,
rapporteur général
du Haut Comité de
la santé publique
de 1992 à 1994

Installé en début 1992, le Haut Comité de la santé publique (HCSP) inscrivit très vite à son agenda la publication d'un rapport, en principe annuel, « *comportant des indicateurs comparatifs et régulièrement suivis, de même que des analyses globales et prospectives sur des problèmes de santé publique* », qui lui était assignée par son décret fondateur.

Le contexte était porteur et très propice à l'innovation conceptuelle. Depuis l'apparition du VIH, le modèle sur lequel fonctionnait le système sanitaire de notre pays était bousculé : l'essentiel des espoirs et des ressources étaient orientés vers la biologie et la clinique ; le progrès médical, y compris dans son volet préventif que constituaient les vaccinations, semblait le vecteur privilégié de l'amélioration de la santé des Français ; l'espérance de vie ne cessait de progresser et de plus en plus de maladies se guérissaient. Avec le sida, transmissible et alors incurable, et son corollaire, le « scandale » du sang contaminé, avec, un peu plus tard, en 1986, l'impact – incomplètement étouffé – de l'accident de Tchernobyl, avec le scandale, rampant, de l'amiante, apparurent des menaces qui ne pouvaient être

combattues dans le cadre du modèle biomédical curatif. Leur « traitement » relevait bien davantage de l'approche populationnelle (et non plus seulement individuelle), des études épidémiologiques, de la surveillance, de l'alerte, et surtout de la prévention et de l'éducation à la santé.

De son côté, le succès même de la médecine avait ouvert un nouveau champ qui, d'une certaine manière, en contestait la prééminence. La transition épidémiologique, avec la « pandémie des maladies chroniques », poussait au développement de modes d'intervention plus « doux » : la rééducation, la réadaptation, le soulagement de la douleur, l'éducation thérapeutique, la prise en charge médico-sociale. L'antonyme de la santé n'était plus seulement la maladie, mais plutôt l'incapacité.

Cette « nouvelle santé publique » fit éclore des acteurs différents (agences de toutes sortes, fonctionnelles ou thématiques, associations de patients, mobilisation des médias...) et ouvrit davantage la porte aux instances internationales (ainsi l'OMS et le concept de promotion de la santé). Le HCSP lui-même en fut un des produits. Sa composition était novatrice car, contrairement aux différentes commissions auxquelles il se substituait,

très influencées par les cliniciens et les professeurs de médecine, le HCSP comprenait sociologues, médecins généralistes, médecins libéraux, chercheurs, économistes et des professionnels ayant une expérience internationale.

Une approche et un mode de travail novateurs

Lorsque je suis sollicitée à l'Igas en 1993 pour être rapporteur général de ce rapport, j'ai par ailleurs des missions qui me plongent au cœur de ces changements : je travaille pour le réseau national de santé publique qui deviendra l'InVS et crée un centre pour accueillir en ville les malades du sida. Je me lance avec enthousiasme dans cette nouvelle aventure, avec une vision de la santé définie non pas simplement comme « *silence des organes* » ou « *absence de maladie* » mais conçue plutôt comme une ressource, « *un état physique et mental, relativement exempt de gêne et de souffrance, qui permet à l'individu de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé* » (selon le biologiste René Dubos). La santé est une notion objectivable certes par des indicateurs, mais avant tout tributaire de représentations sociales et de perceptions où le qualitatif est essentiel. Le propos sera de faire un bilan des forces et des faiblesses de l'état de santé en France, sur la base de comparaisons dans l'espace (utilisation de données internationales) et dans le temps (en se basant sur les dix dernières années, soit 1980/1991). L'approche sera populationnelle et non individuelle, sociale autant que médicale.

Le travail est organisé sur la base de huit groupes présidés par des membres du HCSP. Les approches classiques sont représentées par ceux qui traitent :

- de la durée de la vie ;
- des grandes pathologies ;
- de l'information sur la santé.

Ils s'articulent avec des groupes dont les champs sont plus nouveaux :

- la qualité de la santé ;
- la santé, une pluralité d'acteurs, de savoirs et de pratiques ;
- les déterminants de la santé (et pas seulement de la maladie) ;
- les aspects économiques (la santé, une ressource et pas seulement une dépense) ;
- les objectifs de la politique de santé.

Avec un recul de vingt ans, le rapport apparaît comme innovant et fondateur. Il reste cependant marqué par son époque.

Son intérêt majeur est sans doute de légitimer un modèle, inspiré de nombreux travaux anglo-saxons et canadiens notamment, repris par le Pr Grémy, qui présentent l'état de santé de la population comme un *continuum* qui, de la naissance à la mort, se caractérise par des passages de la bonne santé à l'incapacité, et pour finir à la mort. La santé de la population est figurée par trois courbes qu'il s'agit d'allonger et de rapprocher : la courbe de survie (qui se confond avec la durée de la

vie), la courbe de la survie sans incapacité et celle de la survie en bonne santé. Un des enjeux majeurs est que les années de vie supplémentaires gagnées ne soient pas des années de maladies ou de handicaps.

Ce rapport introduit dans la culture officielle de santé publique des concepts jusqu'alors familiers aux milieux internationaux et aux chercheurs, mais non « laïcisés » :

- la surmortalité prématurée et évitable (évitable par la réduction des risques individuels – ex. tabac, alcool, accidents de la route ou de la vie domestique – et aussi par le système de soins – dépistage, vaccinations...) renverse le jugement, complaisamment positif, régulièrement porté jusque-là sur l'espérance de vie élevée des Français. Un des effets positifs du rapport est d'alerter pour la première fois sur la situation préoccupante de la France en matière de surmortalité prématurée et d'« *années potentielles de vie perdue* ». Depuis, cet indicateur est soigneusement suivi ;

- l'incapacité, le handicap et la dépendance, et non plus seulement la déficience, qui acquièrent pleinement leur droit de cité dans le champ de la santé publique ;

- au-delà des maladies psychiatriques, des suicides et de diverses formes de violence intrafamiliale, le rapport alerte sur le « *mal-être psychologie et social* », le stress et la souffrance au travail, considérés comme des facteurs de vulnérabilité.

L'approche populationnelle du rapport met en exergue :

- le fait que les déterminants de la santé sont avant tout sociaux, économiques et culturels : niveau de vie (économie et éducation), conditions de vie (logement, travail, environnement physique et social), styles de vie (comportements à risque) et cohésion sociale. Plus influents que les facteurs biologiques ou le système de soins (important au début et à la fin de la vie et dans les épisodes de maladie, mais sans influence sur l'incidence des maladies). La santé d'une population se construit sur du long terme et les politiques « sociales » jouent un rôle plus important que le système de soins. Celui-ci peut même devenir contre-productif, multipliant les effets iatrogènes et nuisant au développement d'autres fonctions collectives qui sont plus déterminantes ;

- l'importance du gradient social. Qu'il s'agisse de l'espérance de vie, des incapacités et handicaps, mais aussi des comportements à risque et de la consommation médicale, les écarts suivent les catégories socio-professionnelles mais aussi – sans que, à l'époque, les sciences sociales fournissent des données solides – le niveau d'intégration sociale et culturelle.

Enfin, la grande nouveauté du rapport est la présentation d'objectifs de santé publique (en l'espèce à l'horizon 2000), quantifiés et accompagnés d'indicateurs, avec des recommandations sur les déterminants et les mesures à prendre. Vingt et une priorités sont retenues, dont les handicaps et dépendances, la douleur, l'accès aux soins et la prévention, les maladies iatrogènes, thèmes qui, à époque s'imposaient moins qu'aujourd'hui.

Le rapport porte la marque de son temps, un temps où la place des usagers était moins développée qu'au-

jourd'hui. Plus de 110 experts ont participé aux réunions des groupes thématiques. Et environ 200 experts ou professionnels ont été consultés au titre de l'enquête Delphi pour définir les priorités et les objectifs. Mais, depuis vingt ans, la consultation des professionnels et des usagers (totalement absents du rapport de 1994) s'est considérablement développée et perfectionnée (conférences nationales et régionales de santé, droits des usagers et droits des malades en 2002...). Cela a permis d'aboutir à la loi de santé publique du 9 août 2004, à l'élaboration de plans thématiques nationaux et régionaux, et de nouvelles stratégies de campagnes d'éducation à la santé.

Il me semble aussi que le rapport est traversé par un certain idéalisme sur l'évitabilité et notamment la possibilité d'agir par l'éducation à la santé sur les comportements à risque. Aujourd'hui, l'accent aurait été mis davantage sur les facteurs de protection – à côté des facteurs de risque –, et sur le rôle des environnements matériels et sociaux favorables à la santé. La connaissance des déterminants a en effet progressé¹ et

la promotion de la santé telle que définie par la charte d'Ottawa est devenue la référence incontournable².

Mais il est frappant de relever que, malgré les bouleversements immenses qui sont intervenus dans les déterminants – environnementaux, économiques, sociaux, culturels (Internet, réseaux sociaux) –, malgré les crises sanitaires (vache folle, canicule, grippe, Médiateur...), malgré les changements institutionnels (création des agences ARH et ARS...), les constats, les mises en garde et les préconisations du rapport de 1994 restent d'actualité : l'équilibre fragile des forces et des faiblesses, l'importance du gradient social et de la cohésion sociale, les travers de la surmédicalisation, les cloisonnements du système de santé et les déficits de la régulation. Les avancées sont considérables, en revanche, sur le « droit de cité » de la santé publique que le rapport appelait de ses vœux et sur la démocratie sanitaire. ?

1. Les déterminants sociaux de la santé. Rapport OMS Europe 2004.

2. Déclaration d'Adélaïde sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques. OMS 2010.

1994-1998 : un nouveau pilotage régional de santé

René Demeulemeester
Médecin
de santé publique
Françoise Jabot
École des hautes
études de santé
publique

Les années 1994-1998 ont vu expérimenter puis généraliser deux pratiques inédites au niveau régional en France : le débat public sur les priorités de santé et la programmation régionale des actions de santé. Le rapport du Haut Comité de la santé publique de 1994 mettait en évidence les inégalités régionales de santé et l'importance de la mortalité prématurée évitable, notamment liée aux comportements. D'où la nécessité d'un lieu de concertation régional entre « décideurs » (environnement favorable à la santé), institutions et professionnels de la santé et du social (adaptation des prestations et des services) et usagers/citoyens (engagement social et comportements favorables à la santé). Bertrand Garros, à l'époque président de la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé (Fnors) et membre du HCSPa été le premier avocat d'un tel lieu de débat. Identifier des priorités ne suffisait pas, il fallait aussi envisager un cadre qui permette aux professionnels, institutions et associations de la région d'engager des actions concertées face à ces priorités. Ce fut, avec le soutien de Jean-François Girard, directeur général de la Santé, l'expérimentation de la programmation stratégique des actions de santé en 1994 : en Alsace contre le cancer, animée par Françoise Schaezel, en Auvergne sur la périnatalité avec Annie Vidal, et en Pays de la Loire sur les conduites d'alcoolisation à risque conduite par Jacques Raimondeau. L'année suivante, l'expérience avait essaimé dans neuf autres régions de métropole et d'outre-mer. Les ordonnances de 1996

et le décret 1997 ont institutionnalisés les conférences régionales et les programmes régionaux de santé, qui dès lors ont été généralisés à tout le territoire national. En 1998, à l'occasion de la création des programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (Praps), le dispositif était complété par un lieu de pilotage concerté de la politique régionale de santé : le comité régional des politiques de santé, qui préfigurait le groupement régional de santé publique (GRSP).

Le dispositif régional en 1996

Les conférences régionales de santé

Elles avaient pour missions d'analyser la situation sanitaire et sociale et les besoins de santé de la région, d'établir les priorités de santé publique et de faire des propositions pour améliorer l'état de santé. Elles devaient aussi alimenter le débat national en transmettant, chaque année, leur rapport à la Conférence nationale de santé (CNS). Toutes les parties prenantes de la santé étaient invitées à participer à la conférence : décideurs, institutions, organismes professionnels, associations et personnes qualifiées. La diversité des disciplines, des métiers, des origines géographiques, et donc des points de vue, était recherchée plus que la représentativité. Selon les régions, ces conférences rassemblaient chaque année de 150 à 500 personnes. Les conférences régionales ont joué un rôle pédagogique non négligeable sur l'acquisition d'une culture commune de santé publique par

les acteurs locaux et incité à la création de programmes régionaux. Le nombre de programmes régionaux est ainsi passé de 10 en 1995 à 80 en 2002 (soit en moyenne 3 par région). Leurs propositions ont été largement prises en compte par les directions régionales des affaires sanitaires et sociales (Drass), les unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam), les agences régionales de l'hospitalisation (ARH)¹ et, dans bon nombre de cas, les collectivités locales.

Les programmes régionaux de santé

Leur but affiché était d'améliorer significativement l'état de santé de la population d'une région par une mobilisation concertée des acteurs régionaux, qu'ils soient décideurs, institutionnels ou professionnels associatifs, sur une priorité (pathologie comme le cancer, déterminant comme les conduites de consommation à risque, ou population, comme les enfants et les jeunes). La méthode suivie était une démarche de planification désormais classique en santé publique : analyse du problème de santé, définition des objectifs à cinq ans, activités à mettre en œuvre, de la promotion de la santé jusqu'à la réhabilitation en passant par la prise en charge dans le système de soins. Le programme était en général complété par un volet « études et évaluation ». L'élaboration et la mise en œuvre des programmes reposaient sur une large participation d'acteurs de secteurs variés (éducation, prévention, soins, social...) et de milieux différents (écoles, lieux de soins). Elles étaient animées pour chaque programme, par un groupe pluridisciplinaire d'une douzaine de personnes issues de différentes institutions et d'associations, et coordonnées par un binôme associant un pilote, souvent médecin inspecteur de santé publique, parfois inspecteur des affaires sanitaires et sociales, et un copilote, le plus souvent issu d'une autre administration ou institution (Éducation nationale, Assurance maladie, association...).

Ce dispositif introduisait d'importantes innovations...

La posture de l'administration centrale

Les services de l'administration centrale adoptaient un rôle d'animation et d'accompagnement, plutôt que de donneur d'ordre, avec organisation d'échanges réguliers de pratiques entre régions, participation de représentants des services centraux aux travaux sur la thématique dont ils avaient la charge et, enfin, un soutien aux coordinateurs en difficulté. Marie Christine Avargues, à la Direction générale de la santé, a excellé dans ce rôle.

Les modalités d'organisation de la conférence régionale de santé, et notamment trois particularités depuis disparues

- Le caractère public de la conférence : n'importe quel citoyen pouvait y participer, à condition de s'être préalablement inscrit ;
- Le jury de la conférence régionale de santé : cet objet réglementaire insolite, composé de deux repré-

sentants de chaque groupe des parties prenantes (à l'exclusion de l'État) désignés par le préfet, avait pour mission de participer à l'organisation de la conférence et de faire la synthèse des débats et des propositions ;

- L'obligation faite à la Drass, à l'ARH et à l'Urcam de rendre compte chaque année des actions mises en œuvre en regard des priorités identifiées et des propositions émises.

Une formation action à la programmation, mise en place avec l'École nationale de santé publique et plusieurs départements universitaires de santé publique partenaires, permettait, sur une période d'environ un an, la construction progressive d'une approche consensuelle par de nouvelles procédures de travail et la création de relations nouvelles entre institutions et professionnels.

La démultiplication des échanges d'informations et des espaces de concertation était réalisée au travers de nombreux groupes de travail.

Enfin, on y trouvait une préoccupation pour l'évaluation, en tant que jugement porté sur les programmes par leurs acteurs eux-mêmes, ou avec leur participation active. Cette évaluation était conçue non plus comme une évaluation experte réservée aux spécialistes, mais comme une démarche collective visant à aider chaque acteur à prendre les décisions adéquates.

... avec des points forts

Les points forts des démarches régionales ont bien été identifiés, notamment au cours d'une évaluation indépendante commandée en 1999 par la DGS et menée par l'Association européenne des écoles de santé publique (Aspher) : forte participation des acteurs à la formulation d'une politique régionale de santé, définition des priorités par les conférences régionales créant des conditions favorables à un rassemblement des acteurs potentiels, volonté des membres des groupes de programmation de travailler ensemble, décloisonnement des institutions, mobilisation des acteurs et confrontation des pratiques et, enfin, large prise en compte des déterminants de santé.

... mais des limites

Le processus n'a pas été homogène dans les régions, et trop souvent les logiques institutionnelles ont continué à prévaloir sur la mise en place de projets fédérateurs pour la région. Face au pouvoir des institutions, les acteurs locaux de santé sont restés dispersés.

Les moyens et méthodes des conférences régionales de santé, à quelques exceptions près, sont demeurés rudimentaires. La participation des usagers et des citoyens est apparue relativement peu importante, peu organisée et peu explorée de façon professionnelle. Leur impact a été limité sur le système de soins, avec une faible participation des professionnels de santé, notamment libéraux. À l'inverse des programmes régionaux de santé, les conférences régionales n'ont pas bénéficié d'une réelle évaluation. Enfin, la concertation avec le niveau national n'a pas suffi à renverser les habitudes ; la

1. Les agences régionales de santé regroupent aujourd'hui les missions de ces services de l'État (Drass et ARH) et de l'Assurance maladie (Urcam).

logique descendante a continué à dominer largement le mouvement de remontée à partir du local.

Les données probantes, dont on commençait à disposer à l'époque, n'ont pas été assez utilisées dans les propositions de mise en œuvre.

Les compétences en gestion de projet étant insuffisantes, des outils de gestion ont été développés par chacun, sans échange organisé sur ce point particulier, d'où une insuffisance de procédures de suivi.

Rétrospectivement, l'une des limites les plus importantes du processus a été l'approche par thématiques, qui a laissé durablement son empreinte, même si certaines régions (Nord-Pas-de-Calais, Auvergne...) ont réussi à intégrer plusieurs priorités régionales dans une politique globale.

Quelques enjeux de ces démarches demeurent d'actualité

Le positionnement du niveau régional oscille entre transmission descendante ou déclinaison des orientations nationales et transmission ascendante des besoins locaux vers le national. La balance a tendance à pencher toujours du même côté...

L'attitude des responsables demeure un enjeu capital : le partage du processus de décision par les responsables (et les experts) avec les professionnels et les personnes concernées est un facteur de succès des politiques de santé, maintenant démontré par de nombreuses évaluations. La position d'écoute et de dialogue demeure cependant difficile pour les responsables eux-mêmes (perte d'indépendance, suppression des effets d'annonce...) et pour les professionnels et la population (c'est au décideur de prendre des décisions...). La tentation demeure de réduire la participation à la production d'un avis sur une décision déjà élaborée et de réduire le débat public à une forme de communication.

Le soutien aux interventions en santé s'est encore réduit ces derniers temps. La redistribution des ressources vers la prévention et la promotion de la santé est quasi inexistante. Les interventions au niveau local demeurent largement méconnues du niveau national. En dépit des progrès réalisés en région, il n'existe toujours pas de système national d'analyse et de synthèse des données sur les interventions locales. Il n'existe toujours pas de compte « prévention-promotion » dans les comptes de la santé qui permette de suivre les moyens dédiés à ces interventions non seulement dans le système de soins mais également à l'extérieur du système (éducation, villes, etc.).

L'organisation de l'acquisition et de l'utilisation des connaissances dans la mise en œuvre des interventions en santé mériterait d'être développée, avec un soutien à la recherche en gestion, sciences sociales, évaluation des interventions, l'organisation au niveau national d'une revue critique périodique de la littérature scientifique et de la littérature grise (rapport d'évaluation) et diffusion de ces connaissances, le développement de la recherche opérationnelle en santé publique par des appels d'offres spécifiques sur le modèle de la recherche clinique.

Les compétences des personnels en charge de l'administration de la santé en gestion de projet pourraient être développées à tous les niveaux : maîtrise d'œuvre (commande), maîtrise d'ouvrage (réalisation), cahier des charges, instances de pilotage et de suivi technique, calendriers réalistes, développement de la qualité...

Enfin, la participation citoyenne est d'usage moins fréquent dans le secteur de la santé que dans d'autres domaines (développement durable, par exemple). L'opportunité d'engager des débats publics, récurrente dans les textes réglementaires, est trop rarement saisie. ?

1998-2004 : États généraux de la santé, loi sur le droit des malades, programmes nationaux de santé

Bernard Basset
Médecin de santé
publique

*Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 83.*

Certaines dates apparaissent après-coup à la charnière entre deux époques, et marquant autant l'aboutissement de réflexions et d'idées que porteuses d'un mouvement. C'est indiscutablement le cas avec l'année 1998, qui a vu la tenue des États généraux de la santé. Commencés à l'automne de cette année-là « dans l'indifférence et l'incrédulité générale » [13], ils ont suscité à la fois une adhésion aussi indiscutable qu'inattendue (plus de 1 000 réunions ayant attiré 200 000 personnes) et constitué une référence pour toutes les politiques de la décennie suivante. Ils

ont en quelque sorte consacré la place des malades, des usagers dans le champ de la santé jusqu'alors presque exclusivement réservé aux professionnels. Pour autant, ces états généraux ne constituent pas une génération spontanée.

1998 : États généraux de la santé : la parole aux usagers

On a souvent, à juste titre, caractérisé le système de santé français par la prédominance du curatif, de la technique de soin, sur la prévention ou l'accompagnement

médico-social. Indépendamment des conséquences pour la santé et la gestion du système que cette logique induit, elle a également pour conséquence de favoriser la parole du soignant, maître de la technique et de sa juste utilisation. Et pendant des décennies, cette soumission au discours du soignant a fonctionné sans être interrogée ni contestée. Les rapports des malades au système de santé ont connu leur première faille avec l'épidémie du VIH, qui a montré non seulement que les médecins étaient démunis, que la prévention était indispensable, et que la lutte contre l'épidémie nécessitait l'adhésion et la mobilisation de tous. Face à un défi aussi grave qu'imprévu, la participation citoyenne et associative devenait une partie de la réponse et la parole des non-professionnels contribuait à l'élaboration d'une politique de santé, même s'il a fallu parfois passer par la détermination militante.

Cette dynamique ne pouvait rester confinée à un problème de santé aussi important soit-il, d'autant que d'autres sujets de préoccupation ou de scandale se faisaient jour (amiante, vache folle), semant le doute sur l'infailibilité des décideurs et des experts, et nourrissant la demande d'information du public. Les États généraux de la santé, dont l'initiative revient au ministre de la Santé d'alors, Bernard Kouchner, ont ainsi permis « une prise de parole trop longtemps contenue » [13]. La participation aux nombreuses manifestations pendant ces états généraux, qui se sont déroulés sur près d'un an, en atteste. Parallèlement, la Ligue contre le cancer avait organisé ses propres états généraux en novembre 98, et les malades et leurs proches avaient également fait état de leurs doléances et critiques concernant le manque d'information sur leurs données de santé, l'absence de prise en compte de leur parole et de l'expression de leurs souffrances. Dès lors les maîtres mots seront, et pour longtemps : information, transparence, droits des malades, participation et respect des personnes.

2002 : De la démocratie sanitaire à l'industrie des plans

La loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé du 4 mars 2002 ne répond pas à l'ensemble des questions soulevées par les États généraux de la santé ou de la mobilisation des citoyens de cette époque. Cependant, elle est en filiation directe et constitue un renversement des rôles majeur entre le citoyen/usager et le médecin. Les malades ont désormais droit à une information transparente sur leur état de santé, qui se traduit par un accès direct à leur dossier médical, contrairement à la situation antérieure où le médecin était juge des informations qu'il transmettait à son patient. Le consentement aux soins sur la base d'une information transparente et éclairée devient la règle, et les droits des malades dans les établissements de soins sont codifiés.

Cette dynamique de participation des usagers et des malades, qu'on regroupe sous le concept multiforme de « démocratie sanitaire » favorise également la prise

en compte de l'expression de groupes de pression dans le champ de la santé. La réponse apportée se fait de plus en plus fréquemment sous forme de plans nationaux qui traduisent la volonté du gouvernement, ou du ministre, de répondre à des besoins exprimés et/ou identifiés. C'est ainsi que certains plans nationaux voient le jour, qu'il s'agisse du cancer (dont la « guerre au tabac »), de la lutte contre les drogues et les toxicomanies ou du suicide. La lutte organisée contre les inégalités de santé repose sur le pilotage national des programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS). Ces quelques plans emblématiques ne doivent pas cacher la systématisation de la démarche. Ainsi, J.-C. Henrard et P.-H. Bréchat [36] ont relevé que, entre 1995 et 2002, il y a eu 40 programmes nationaux de santé (sous des appellations parfois différentes). Jusqu'alors la programmation nationale en santé était rare, et on citait d'autant plus souvent l'exemple de la rationalisation des choix budgétaires en périnatalité des années 1970 qu'il s'agissait d'une exception dans un paysage où la décision ponctuelle dominait. La lutte contre l'épidémie à VIH a, là aussi, eu un effet précurseur avec un plan national, et des plans régionaux qui s'y réfèrent. Progressivement, la programmation en santé est donc devenue la méthode de référence de l'action des pouvoirs publics. En termes de champ, le rééquilibrage de l'approche au profit d'une santé globale se conforte, alors que jusqu'alors la planification concernait essentiellement les structures de soins à travers les schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros). Ce foisonnement programmatique, qui contraste heureusement avec la rigidité technocratique d'antan, pour positif qu'il soit, connaît aussi ses difficultés. Dans les faits, le choix d'un thème de plan national relève plus souvent de critères variables tenant parfois à l'arbitraire, par exemple :

- la capacité de lobbying d'un groupe de pression (professionnel, associatif, industriel...);
- l'appréciation par le ministre des retombées potentiellement positives pour son image;
- l'état de l'opinion publique.

Mais, surtout, chaque plan est élaboré à un moment donné, indépendamment de ceux qui sont en cours sur une thématique proche, voire en partie superposable. Si chaque plan argumente spécifiquement sur l'importance du problème qu'il se propose de traiter, aucun ne se justifie de manière comparative avec d'autres problèmes de santé publique qui font déjà ou pourraient faire l'objet d'un plan. Les approches transversales par tranches d'âge coexistent avec des approches par pathologies et ne sont pas toujours pensées de manière coordonnée et cohérente.

L'administration de la Santé a plus ou moins rapidement industrialisé le processus de production d'un plan en proposant des rubriques transposables d'un plan à l'autre (de la prévention à la recherche, en passant par l'information/communication, les soins et l'accompagnement médico-social, le suivi et l'évaluation) et le

plan national d'action devient à la fois la méthode de référence et l'outil de déblocage de crédits. Chaque groupe de pression se mobilise pour obtenir son plan national, gage de moyens dans la durée et d'obligation d'agir pour les services de l'État, nationaux ou déconcentrés.

Cette période révèle aussi de manière de plus en plus aiguë l'inadaptation des structures du ministère pour piloter cette évolution irréversible. Alors que les services déconcentrés, dans une logique de régionalisation, avaient les premiers initié la programmation stratégique des actions de santé dans les années 1990, le niveau central produit plan national sur plan national, considérant que les services déconcentrés ont pour fonction de les mettre en œuvre fidèlement (on parle de « *décliner* » au niveau régional). Ce présupposé trouve rapidement ses limites, qui sont en premier lieu celles des moyens humains dans les services déconcentrés. De fait, les décideurs au niveau régional et départemental font le

tri, selon des critères plus ou moins explicites, parmi les nombreuses directives qu'ils sont censés appliquer.

Si cette période, qui va de 1998 à 2004, s'ouvre ainsi par l'affirmation d'une participation démocratique aux choix de santé, qu'ils soient individuels ou collectifs, elle est aussi celle de l'émergence de questions cruciales qui seront posées dans les années suivantes :

- La place grandissante des usagers nécessite-t-elle une nouvelle formalisation de leur rôle et de leurs modalités d'expression ?
- L'approche globale, transversale de la santé est indiscutée, mais est-elle compatible avec l'organisation des acteurs, qu'ils appartiennent au monde associatif, à l'État, ou à l'Assurance maladie ?
- L'approche globale de la santé doit-elle et peut-elle conduire à un rééquilibrage des moyens entre la prévention, le soin et l'accompagnement médico-social ?
- La répartition des rôles entre le niveau national et les niveaux régionaux et départementaux, héritage

2004 : les plans régionaux de santé publique

La loi de 2004 relative à la politique de santé publique a mobilisé dans sa phase préparatoire de nombreux experts et une grande partie de l'administration centrale de la santé, notamment la Direction générale de la santé, pour proposer les objectifs nationaux de santé publique. Mais elle comporte également des dispositions pour la définition de la politique régionale de santé et sa mise en œuvre par les services déconcentrés du ministère.

La loi crée ainsi un nouvel outil, le plan régional de santé publique (PRSP), présenté comme le cadre stratégique d'actions de santé au niveau régional, dont les programmes régionaux de santé sont la traduction opérationnelle. Il a pour finalité de fixer les grandes orientations de santé au niveau régional et de fédérer autour d'objectifs partagés les actions des opérateurs et des financeurs de la santé publique dans la région. Les plans régionaux de santé publique, formellement arrêtés par les préfets de région, sont élaborés, suivis et évalués en lien avec la conférence régionale de santé.

La mise en œuvre des PRSP est soutenue par la création d'une instance dotée d'une autonomie administrative et financière, le groupement régional de santé publique (GRSP), associant les possibles financeurs des actions (État, Assurance maladie, collectivités territoriales...).

La dynamique de déconcentration progressive des politiques de santé se poursuit donc, mais le bilan demeure mitigé, comme le montre le rapport du HCSP [33] à la veille de la loi HPST.

En effet, l'élaboration et la mise en œuvre des PRSP se sont heurtées à plusieurs difficultés dont toutes n'ont pas été surmontées :

- Malgré des progrès évidents dans l'observation de la santé au niveau régional, la mobilisation de données pertinentes pour dégager des priorités restait insuffisante.

● L'articulation entre les 100 objectifs nationaux de la loi de santé publique, les différents plans nationaux et les choix des priorités régionales n'a jamais été définie de manière claire par le niveau central, laissant l'initiative à des acteurs régionaux parfois désarmés devant cette complexité. Les PRSP ont ainsi pu parfois se traduire par des « catalogues » de programmes ou d'actions sans ligne stratégique claire.

● La juxtaposition persistante de logiques cloisonnées pour les différents secteurs du système de santé (PRSP pour la santé publique, Sros pour les soins hospitaliers, plan régional commun de l'Assurance maladie, programme interdépartemental d'accompagnement de la perte d'autonomie – Piac – pour le domaine médico-social) a renforcé la faible lisibilité des priorités dans les régions.

● Les PRSP n'ont connu qu'une seule génération, par définition perfectible pour un exercice innovant, avant la réforme de la loi HPST, mais ont préfiguré ce qui deviendra le schéma régional de prévention des projets régionaux de santé.

● La mise en place des GRSP a été laborieuse, essentiellement pour des raisons de rivalités institutionnelles, et ils n'ont pu fonctionner véritablement que deux ans avant la création des ARS, mais le GRSP a été la première forme institutionnelle de travail en commun des financeurs régionaux.

● La logique d'appels à projets renforçait le soutien à des actions parfois au détriment d'approches plus globales ou permanentes dans le champ de la promotion de la santé.

Au total, les PRSP ont constitué une étape dans le long cheminement de la régionalisation des politiques de santé en régions. Malgré leurs limites, ils ont permis de maintenir opérationnelles les compétences des acteurs de santé publique et leur mobilisation dans cette phase de transition avant la réforme profonde de la loi HPST.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 83.

Bernard Basset
Médecin de santé publique

de l'Histoire, est-elle encore adaptée aux nouvelles pratiques de pilotage des politiques publiques dans le champ de la santé ? Les plans nationaux sont-ils des directives ou des références pour les acteurs qui les mettent en œuvre ?

- L'absence de priorisation au niveau national, autrement dit l'absence d'une politique nationale de santé, est-elle un manque à combler ou doit-on entériner une régionalisation des choix ?

- Quels sont les critères pertinents pour proposer des priorités et quels échanges publics doit-on mener pour les retenir ?

Toutes ces questions sont alors sur la place publique et alimenteront les débats préparatoires à la loi de 2004 sur la santé publique. Toutes ne seront pas tranchées, compte tenu des oppositions de doctrine et des rivalités entre les lobbies et les institutions, mais elles auront toutes été considérées comme légitimes. 27

Des objectifs de santé publique : pour quoi faire ?

En 2004, lors de l'adoption de la loi de santé publique, et alors qu'elle avait été classée par l'OMS comme ayant le meilleur système de santé du monde au début de ce ^{xxi}^e siècle, la France avait-elle besoin de se doter d'objectifs de santé publique ? Près de dix ans plus tard, ces objectifs ont-ils été atteints ? Quel bilan peut-on faire de ce qui a été considéré par les uns comme la marque de certaines avancées [25] tandis que, pour d'autres, il s'agissait d'une hémiplegie politique [67] ? Des objectifs de santé sont-ils encore nécessaires, voire utiles, pour définir ou guider une politique de santé qui réponde aux souhaits des citoyens dans un environnement économique contraint et alors que les inégalités de santé ont cru ces dernières années dans notre pays ?

Les objectifs de santé publique : de quoi parle-t-on ?

Annexés à la loi de santé publique, on trouve un cadre de référence qui précise ce qui relève du champ de la santé publique, un ensemble de 100 objectifs et 5 plans nationaux. L'ambition, soulignée dans cette annexe, est multiple. Il s'agit d'affirmer l'importance des déterminants de la santé, de mettre en exergue la place des valeurs dans la conduite d'une politique de santé et notamment d'adopter le principe de réduction des inégalités de santé. Mais l'ambition est aussi de concilier d'une part une démarche, déjà solidement ancrée dans les pratiques médicales, centrée sur la personne, ciblant principalement les comportements individuels, les soins et l'obligation de moyens, et d'autre part une approche populationnelle visant à promouvoir, protéger et restaurer l'état de santé.

Les 100 objectifs résultaient de propositions d'un groupe technique rassemblant de nombreux experts, construites à partir de l'analyse des rapports du Haut Comité de la santé publique sur l'état de santé en France, de l'analyse de la littérature scientifique, de la consultation de multiples instances, notamment de la Conférence nationale de santé, et des indicateurs synthétiques de mortalité et d'impact sur la qualité de

vie définis par l'OMS. Ce processus marque le poids important accordé aux connaissances scientifiques ainsi qu'au souci de mesurer les progrès accomplis. Les objectifs représentent dans la plupart des cas un éclairage sur les marges de progrès réalisables.

Ces objectifs ont-ils été atteints ?

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP), créé par la même loi du 9 août 2004, a, entre autres missions, d'évaluer la réalisation de ces objectifs, de contribuer à leur (re)définition, ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et des stratégies de prévention. À la fin de l'année 2009, après un lourd travail mené par l'ensemble des experts du HCSP, un rapport [34] rassemblait d'une part l'évaluation de l'atteinte des 100 objectifs et d'autre part des propositions pour de nouveaux objectifs. Il apparaît alors que la réalisation de la moitié seulement des objectifs (56 parmi les 100) a pu être évaluée. Dix objectifs (tels que l'obésité infantile et l'inactivité physique, certaines maladies infectieuses, les maladies cardio-vasculaires et métaboliques ou la violence routière) ont été considérés comme largement atteints. Treize autres, dans des domaines aussi divers que la toxicomanie, les maladies infectieuses, la nutrition et l'environnement..., ont été évalués comme partiellement atteints. Enfin, pour les 19 derniers, la tendance n'est pas favorable. Le HCSP insistait en conclusion de son rapport sur deux inflexions jugées essentielles : d'une part, la déclinaison régionale des objectifs lorsqu'elle est nécessaire ou souhaitable, d'autre part, la nécessité d'une meilleure prise en compte des inégalités de santé.

L'ambiguïté du statut des objectifs de santé publique

Dans les années qui ont suivi l'adoption de la loi et jusqu'à encore récemment, nombreuses ont été les références à tel ou tel des 100 objectifs pour situer, établir la pertinence de lancer tel ou tel plan, programme, action... Les objectifs semblent donc bien avoir rempli leur rôle de référent pour l'action des acteurs publics.

Catherine Le Galès

Économiste de la santé, directrice de recherche, DR1, Inserm ; vice-présidente du Haut Conseil de la santé publique

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 83.

Mais les objectifs devaient, également, guider l'allocation des ressources publiques. L'examen des lois de financement de la sécurité sociale (LFSS) adoptées depuis fin 2004, auquel se livre Didier Tabuteau [67], donne une indication de l'attention portée dans le temps aux 100 objectifs de la loi de 2004 et à ses 5 plans stratégiques. Si, dans les premières années, cette attention s'exprime de façon concrète (consultation de prévention pour les mineurs, puis plus tard pour les personnes de plus de 70 ans, financement des centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues, des centres spécialisés de soins aux toxicomanes, centres de cure ambulatoire en alcoologie, base légale aux programmes d'accompagnement par les caisses d'assurance maladie des patients atteints de maladies chroniques...), tel n'est plus le cas à partir de 2008, où seules la régulation des dépenses de santé et la démographie médicale ont justifié la plupart des mesures nouvelles. Les plans stratégiques ont, quant à eux, fait l'objet de traitements diversifiés. Certains tels le Plan cancer ont été déployés, avec, notamment pour le cancer, des financements spécifiques tandis que le plan violence n'a jamais vu le jour.

Une liste incomplète

La liste des 100 objectifs de 2004 est longue, mais elle est pourtant incomplète. Le nombre d'objectifs qui ont trait à la sécurité sanitaire et aux risques émergents est quasi nul. L'organisation du système de santé, les conditions de l'accès à la prévention et aux soins ou la régulation de l'offre de soins sont des domaines non couverts. Enfin, avec seulement deux objectifs portant sur la réduction des inégalités sociales de santé, la liste souligne les obstacles à la prise en compte des disparités socioculturelles et économiques qui reposent sur le développement de politiques sanitaires intersectorielles. On peut en conséquence émettre l'hypothèse que cette liste dessine, au moins pour partie et en creux, ce qu'est le périmètre de la Direction générale de la santé de l'époque et pas celle du ministère de la Santé qui était pourtant, lors de l'élaboration de la loi, également chargé de l'Assurance maladie.

Une liste mais pas de priorités

Comme la Cour des comptes le soulignait dans un récent rapport¹, il y a bien une hiérarchisation des objectifs

dans la loi de 2004 puisque certains domaines sont mis en exergue, mais force est de constater que « depuis l'adoption de la loi, la Direction générale de la santé (DGS) a piloté de fait une trentaine de plans pour lesquels il n'existe de différence ni dans leur élaboration, ni dans leur suivi, ni dans leur gradation ». La Cour recommande alors de sélectionner quelques priorités de santé publique et de les mettre en œuvre dans le cadre d'un nombre restreint de plans structurés disposant de moyens financiers propres. Dans une telle configuration, les indicateurs de santé publique qui figuraient en annexe de la loi pourraient servir de tableau de bord de suivi de la politique de prévention sanitaire. Pour fixer ces priorités, la Cour évoque l'exploitation des résultats d'analyses de type médico-économique comme celles que développe, au Royaume-Uni, le National Institute for Clinical Excellence (NICE) et que, en France, la Haute Autorité de santé (HAS) développe.

Si, dans un souci d'efficacité, la définition d'un nombre limité de priorités/objectifs à atteindre est évidemment souhaitable, c'est oublier que dans les années 2003-2004 les acteurs de la santé et plus largement la représentation nationale étaient beaucoup plus divisés qu'ils ne le sont ou ne semblent l'être aujourd'hui et ce sur deux points : la pertinence d'une politique de santé qui s'attache à des résultats ; l'existence d'un ensemble de dimensions intégrant notamment la dimension économique à partir desquelles des priorités en santé publique pourraient être définies. On ne peut que se féliciter si ceux qui avaient plaidé il y a dix ans pour rajouter un objectif dans tel ou tel domaine qui, selon la formule consacrée, était « un important problème de santé publique » souhaitent aujourd'hui voir adopter une approche plus stratégique comprenant quelques priorités associées à un tableau de bord de l'état de santé de la population et incluant explicitement des considérations d'efficacité et de justice sociale. L'adoption de ce premier ensemble en 2004 y aura peut-être un peu contribué. Il sera intéressant de suivre sur ces questions les débats et les choix qui seront effectués à l'occasion d'une nouvelle loi de santé publique... S'il y en a une... ?

1. Cour des comptes *La prévention sanitaire*, octobre 2011. Communication à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale.

2009-2012 : la loi HPST et les agences régionales de santé

La réforme d'une organisation administrative n'intéresse personne. Le titre de la loi HPST du 21 juillet 2009 consacré à la création des agences régionales de santé (ARS) a vite vu son rang rétrogradé en queue de peloton, loin derrière les dispositions portant sur l'hôpital censées répondre davantage aux préoccupations concrètes et immédiates de la population. Pourtant, la création des ARS n'est pas une simple réforme administrative déterminant une organisation plus cohérente des services, même si elle affiche volontiers comme titre de gloire le nombre des structures regroupées, sept au total. La création des ARS change le modèle de régulation du dispositif de santé. Pour le dire autrement, elle permet de concevoir au niveau régional une politique de santé enfin globale.

Pourquoi le décalage est-il si grand entre ce que nous savons et ce que nous faisons ? Nous savons que la santé a un caractère pluridimensionnel, physique, psychique et social. Nous savons que plusieurs facteurs la déterminent, que nous sommes efficaces quand nous agissons sur tous ces déterminants en cause, par des actions complémentaires, équilibrées, relevant de différents domaines d'intervention, les soins hospitaliers et ambulatoires, la prévention et la promotion de la santé, la sécurité sanitaire, le médico-social, le social. Nous savons que les moyens à mobiliser porteront sur l'organisation et le fonctionnement de l'offre, sur le financement des activités, sur la qualité des actes de santé. Nous savons qu'une action publique en faveur de la santé n'aura toute sa pertinence que si elle résulte d'une politique globale de santé, globale parce que faite de dispositions concernant plusieurs déterminants, relevant de plusieurs domaines d'intervention et mobilisant plusieurs moyens de régulation. Nous savons cela, depuis longtemps. Pourtant, depuis longtemps nous compartimentons l'administration de la santé, confiant à des autorités publiques différentes des compétences fractionnées séparant les responsabilités portant sur les différents domaines d'intervention et moyens de la régulation.

Le partage a des conséquences qui pourraient être qualifiées de naturelles. Chaque autorité est d'abord soucieuse de son pré carré et se dote d'outils stratégiques destinés à établir la cohérence et la pertinence de son action, estimées dans le champ étroit de ses seules compétences. La loi HPST, en créant les ARS, a voulu accorder ce que nous savons avec ce que nous faisons. Elle ne l'a fait qu'au niveau de l'administration de la santé régionale, et partiellement. Les ARS montrent un chemin et engagent les premiers pas. Le but n'est pas encore atteint. L'art est difficile. La route est donc

à poursuivre, en sachant que la direction prise n'est pas déterminée par la seule question du caractère global de la politique de santé permise, mais aussi par la répartition des pouvoirs entre les niveaux national et territorial, par la forme de démocratie retenue pour traiter de tels enjeux collectifs, par la place accordée à la solidarité dans le financement de la santé. Les positionnements adoptés par rapport à tous ces sujets qui identifient la route suivie font système bien sûr.

La création des ARS obéit à une volonté de déconcentration de l'autorité publique dans le domaine de la santé

L'organisation de l'administration de la santé en France a pris la forme d'un archipel et paraît avoir abandonné la forme pyramidale avec un sommet qui décide et une base qui exécute. L'administration centrale du ministère de la Santé n'est désormais entourée que d'autorités publiques constituées sous la forme d'établissements publics, ces opérateurs disposant d'une relative autonomie dans l'exercice de leurs responsabilités. Les ARS appliquent des instructions reçues du niveau national, mais elles ont la capacité de pouvoir adapter la stratégie ministérielle aux réalités locales, de prendre des dispositions justifiées par les besoins particuliers de leur région. Surtout, leur proximité territoriale les met en situation de pouvoir impliquer dans le processus de décision les acteurs locaux de la santé, élus, usagers, professionnels et leurs représentants syndicaux, gestionnaires de structures et de services. Qu'en est-il en réalité ?

Pour déconcentrer vraiment des responsabilités, quatre conditions sont à réunir : une autorité publique nationale unifiée, un projet politique structuré autour de quelques priorités fortes, un dispositif d'évaluation des résultats obtenus, de réels moyens financiers d'agir confiés à l'opérateur territorial. Plusieurs autorités nationales, jugées sur leur efficacité portant sur un domaine de responsabilité partiel, voudront chacune tenir serrées les rênes de leurs opérateurs territoriaux. Sans une véritable politique nationale de santé servant de cadre de référence partagé et solide [45], et en l'absence d'un dispositif d'évaluation des résultats construit, chaque autorité nationale voudra compenser le déficit stratégique existant par la multiplication d'instructions tatillonnes données aux ARS¹. Quant aux moyens financiers d'agir, ils sont réduits lorsque les ARS ne disposent d'aucun pouvoir tarifaire et gèrent des crédits peu fongibles.

1. Plus de 300 instructions ont été données par le niveau national aux ARS dans leurs neuf premiers mois d'existence.

Alain Lopez

Inspecteur général des affaires sociales, membre de la mission Ritter et de l'équipe projet du secrétariat général des ministères sociaux chargée de la préparation du titre IV de la loi HPST portant création des ARS

La constitution du Conseil national de pilotage (CNP) prévu par la loi, réunissant toutes les autorités publiques nationales intéressées par l'action des ARS, la définition d'un contrat d'objectifs et de moyens avec chaque agence, la définition d'un fonds d'intervention régional permettant la fongibilité entre certains crédits sont autant d'avancées dans la bonne direction. Elles sont certainement à prolonger [16], en définissant l'architecture de la politique nationale de santé et ses conditions d'élaboration, en précisant davantage les modalités d'évaluation des stratégies régionales conduites, en donnant aux ARS des moyens financiers d'agir plus décisifs.

La création des ARS veut unifier au niveau régional la régulation du dispositif de santé

L'autorité sur les moyens de la régulation (organisation de l'offre, financement des activités et qualité des actes) est partagée entre l'État et l'assureur public qu'est l'Assurance maladie. La compétence d'emploi de ces moyens selon le domaine d'intervention (soins hospitaliers et ambulatoires, prévention, médico-social) est aussi répartie entre l'État et l'assureur public. Avec les ARS a été constituée au niveau régional une régulation unifiée, regroupant sous une responsabilité unique la totalité des compétences des services de l'État et en partie celles de l'Assurance maladie. Mais la réforme a laissé intact le partage des responsabilités au niveau national. Cette situation réduit la portée de cette ambition soutenue par la loi HPST et ne modifie qu'à la marge les stratégies locales d'un réseau conservé pratiquement tel quel sous l'autorité des caisses nationales.

La création des ARS nous a laissés au milieu du gué

Elle oblige à aller plus avant. Mais la berge à rejoindre n'est pas assurée.

Le regroupement de compétences dispersées sous une autorité publique unique, au niveau régional, rend nécessaire une organisation nationale dotée d'une plus grande cohésion et pourvue d'une stratégie structurée servant de cadre à l'action des agences. La relation entre cette organisation nationale et ses opérateurs régionaux sera-t-elle alors de nature déconcentrée ou centralisée ? Tout dépendra de la place que l'on voudra accorder dans le processus de décision aux acteurs locaux de la santé, élus, usagers, professionnels, gestionnaires de structures et de services.

La régulation unifiée opérée au travers d'une réforme des ARS poussée jusqu'à son terme devra rapprocher les deux réseaux encore séparés de l'État et de l'Assu-

rance maladie, tant au niveau régional que national. Le but n'est pas incertain. Mais la forme de cette nouvelle administration de la santé sera très différente selon le chemin pris pour la concrétiser [17]. L'unification de la régulation enfin réalisée se fera-t-elle à partir de l'État ou de l'assureur ? L'État-régulateur représente un modèle d'administration de la santé toujours plus déconcentré², développant des formes de gestion appuyées sur une démocratie participative³. Mais l'État-régulateur, sous l'autorité directe du politique, est accusé d'être sensible aux attentes des citoyens et des divers groupes de pression ; il ne parviendrait pas toujours à faire prévaloir la solution la plus rationnelle. L'assureur-régulateur disposerait d'une relative indépendance technique et prendrait ses responsabilités, opérant des choix appuyés sur une raison sûre d'elle-même et soucieuse de la seule efficacité. Mais l'assureur-régulateur représente un modèle d'administration de la santé plutôt centralisateur⁴, tenant en méfiance la démocratie participative⁵.

Un parti est à arrêter. La création des ARS le rend encore plus incontournable. C'est sans doute le plus grand mérite de cette réforme. La berge montrée par elle pour être rejointe est celle d'un État-régulateur déconcentré. Mais la marche engagée est loin d'être irréversible. Le sens qu'en définitive elle prendra aura des conséquences sur le rapport entre solidarité et prévoyance individuelle dans le financement de la santé. L'État est légitime pour gérer une régulation unifiée quand la santé est portée principalement par un effort de solidarité organisé sous sa responsabilité. L'assureur est légitime pour gérer une régulation unifiée quand c'est avec lui que chacun engage son effort de prévoyance en faveur de la santé. Mais, dans ce dernier cas, à l'évidence, un choix finira par être rendu possible entre plusieurs assureurs-régulateurs, loin du modèle français de solidarité.

Au-delà des ARS se dessinent deux horizons qui ne conçoivent pas de la même façon la place de la démocratie et de la solidarité dans la réponse collective apportée aux problèmes de santé de la population. Avant de continuer, la direction prise mérite d'être explicitée et ses conséquences exposées. ?

2. La réforme créant les ARS en est l'illustration.

3. Les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) participent à la préparation de la totalité de la politique de santé régionale et examinent ses résultats.

4. C'est l'organisation et le fonctionnement actuels de l'Assurance maladie, accordant peu d'autonomie dans l'action à son réseau local.

5. Un dispositif centralisateur ne permet pas d'associer facilement les acteurs locaux de la santé au processus de décision.

Des inégalités sociales de santé : mieux connues mais toujours présentes

Un numéro spécial consacré aux 20 ans d'une revue est évidemment un retour sur le passé. La question des inégalités sociales de santé est posée en France depuis longtemps. Il n'est pas question de retracer l'évolution des politiques publiques depuis les travaux princeps de Louis René Villermé au XIX^e siècle. Nous aimerions simplement dans cet article mesurer le chemin parcouru en près de vingt ans, depuis le rapport du Haut Comité de la santé publique publié en 1994 [30]. Si la question des inégalités sociales avait été notée dès les années 60 et 70 dans des rapports publics, notamment du Commissariat général au Plan, ce rapport était le premier rapport de santé publique à poser cette question. Un second rapport, publié en 1998, notait que les disparités sociales de santé n'avaient pas été réduites. Il est intéressant de noter que ce rapport de 1998 était plus axé sur les problèmes d'exclusion et de grande précarité que sur les inégalités socio-économiques.

Les données statistiques présentes dans ce rapport de 1994 sont sans ambiguïté. Les taux de décès standardisés par âge, déclinés pour plusieurs causes de mortalité, montrent qu'un gradient très clair est observé entre la catégorie des ouvriers-employés à une extrémité et celle des cadres supérieurs et professions libérales à l'autre. Seules échappent à cette règle quelques maladies comme les suicides, le sida... Les auteurs notent également que la mortalité évitable liée au système de soins et aux risques qualifiés d'individuels est la plus élevée dans la catégorie des ouvriers-employés. Suite à l'analyse de ces données, le rapport conclut : « *La croissance des écarts en termes d'indicateurs de santé est une caractéristique péjorative et alarmante de l'état de santé en France. Les disparités dans la consommation de soins se sont pourtant réduites au cours des 30 dernières années. Ceci confirme les analyses [...] selon lesquelles le système de soins n'a qu'un rôle limité pour expliquer l'état de santé d'une population.* »

Vingt ans plus tard, les inégalités de mortalité n'ont pas régressé et les données statistiques de routine ne se sont guère enrichies. Les informations sanitaires du système de soins ne comportent qu'exceptionnellement des données sociales, l'accès à l'Échantillon démographique permanent¹ reste difficile pour les chercheurs et

il n'est pas exploité en routine. Peu d'informations sur la morbidité sont reliées à des informations sociales et le rapport du HCSP de 2010 rappelait encore la nécessité de développer des informations en routine afin de suivre l'évolution des inégalités sociales de santé [31]. Si le bilan sur l'évolution du dispositif statistique de surveillance est à présent marqué par une certaine stagnation, le développement de l'utilisation des bases de données administratives et leurs croisements sont en développement rapide et on peut espérer, de l'utilisation de ces données administratives, la production en routine de données sur les inégalités sociales de santé. De même, plusieurs indicateurs de « déprivation », ont été développés en France pour caractériser les Iris²; bien qu'ils caractérisent socialement des territoires, la petite taille de ces Iris, de l'ordre de 2 000 habitants, permet d'approcher les caractéristiques sociales des individus, à partir de celles de leur quartier d'habitation et donc leur simple adresse.

Déterminants

Dans ce rapport de 1994, un chapitre est consacré à l'étude des déterminants de la santé, qui évoque le rôle des soins, des comportements qualifiés d'individuels et enfin « *les inégalités sociales* » en général. L'analyse du rôle de ces déterminants souligne, sur la base de l'analyse des causes de mortalité évitable par le système de soins, que celle-ci montre un déclin plus marqué que les causes non évitables. Le rapport reconnaît l'effet du système de soins, mais ne lui attribue qu'un faible pourcentage dans l'évolution des causes de mortalité (moins de 8 % chez les hommes, un peu plus de 13 % chez les femmes). Il met l'accent sur l'importance des comportements et des modes de vie qualifiés d'habitudes individuelles. Parmi ces comportements, une forte attention est accordée au tabagisme. « *Si nous voulons obtenir une réduction significative de la consommation de tabac, équitablement répartie dans la population, il nous faut acquérir des connaissances dans deux directions. Nous ne savons pratiquement rien sur la perception du tabagisme et sur les motivations des fumeurs, et notamment [...] ce qui détermine les adultes à arrêter [...] On ne peut pas se contenter de savoir que les hommes sans qualification professionnelle, les femmes*

Thierry Lang

Groupe transversal inégalités sociales de santé du HCSP, Unité mixte Inserm-université Toulouse3 1027.

Pierre Lombrail

Université Paris 13

Michelle Kelly-Irving

Unité mixte Inserm-université Toulouse3 1027

1. L'Échantillon démographique permanent (EDP) est le premier panel sociodémographique de grande taille mis en place en France pour étudier la fécondité, la mortalité, la mise en couple, les migrations géographiques au sein du territoire national, la mobilité sociale et la mobilité professionnelle, ainsi que les interactions possibles entre ces différents aspects. Pour étudier des trajectoires, deux approches sont possibles : interroger des personnes sur leurs parcours passés

ou, avec un panel, les suivre pour accumuler les informations au fur et à mesure. Cette seconde approche, celle de l'échantillon démographique permanent, prend du temps mais permet de disposer d'informations plus précises et plus fiables, parce que non affectées par des effets de mémoire.

2. Ilots regroupés pour l'information statistique. L'Iris constitue la brique de base en matière de diffusion de données infracommunales.

cadres ont la consommation la plus forte. Des études précises sur les déterminants sociaux et culturels sont indispensables». Force est de constater que, en 2012, la situation en matière de tabagisme reste préoccupante, puisque, après une phase de diminution générale, on observe une stagnation dans certaines catégories et une augmentation dans d'autres telles que par exemple les ouvriers et les chômeurs. Mais les informations sur les motivations, sur les possibilités d'aide à l'arrêt du tabac dans les catégories défavorisées, la mise au point de véritables stratégies d'intervention dans ces groupes de population restent « remarquablement mal connues » pour reprendre les termes d'une revue générale récente sur ce sujet.

Le troisième volet de déterminants est regroupé sous le terme général d'inégalités sociales. Les conditions du travail, les différences de revenus, la notion de stress sont soulignées. Les conditions matérielles de vie (logement, revenu), les conditions psychologiques ou sociales de vie sont développées, se fondant largement sur l'étude de Whitehall II. Enfin, le rapport souligne l'importance des conditions de vie dans la petite enfance, en faisant référence à l'hypothèse de Barker. La notion de chaînes de causalité souligne que les facteurs de nature sociale donnent lieu à des différences dans les habitudes de vie et les expositions aux risques, à l'origine des différences dans les états de santé.

Depuis ce rapport, les travaux de recherche ont maintenu ces distinctions parmi les déterminants, ont développé les connaissances sur l'importance de prendre en compte les expositions tout au long de la vie (épidémiologie biographique), apporté des méthodologies nouvelles qui permettent de distinguer les facteurs individuels et les facteurs contextuels, accessibles à des politiques territoriales. L'enchaînement des événements au cours de la vie et les conséquences sur les choix d'intervention résultant d'une attention portée aux causes fondamentales (revenu, pouvoir, études, éducation, cohésion sociale) ou aux causes proximales (facteurs de risque cardiovasculaire, soins, biologie) ont montré la possibilité de différentes politiques de réduction des inégalités sociales de santé selon les points de vue adoptés.

On mesure ici que si les connaissances sur les inégalités sociales de santé et leurs déterminants ont considérablement progressé, cela a été lié à un nombre important de travaux de recherche et d'études spécifiquement menées, comblant le manque d'informations produites en routine sur cette question. La publication en 2000 d'un ouvrage collectif sur les inégalités sociales de santé marque un tournant dans la légitimité et le développement de ce champ de recherche [44]. Néanmoins, dès 1994, les informations statistiques sur l'importance de la question existaient et les analyses sur l'importance des habitudes liées aux styles de vie et aux déterminants socio-économiques sur l'état de santé soulignaient aussi le rôle nécessaire mais partiel du système de santé, invitant à changer de modèle des déterminants de santé.

La différence de focale déjà notée entre les rapports du HCSP de 1994 et 1998 souligne une caractéristique qui va colorer l'ensemble des interventions et politiques publiques depuis une vingtaine d'années. Il s'agit de la tension entre la question de la précarité, de l'extrême pauvreté et de l'exclusion d'un côté, qui a fait l'objet de politiques publiques et, d'autre part, la question des inégalités sociales de santé dont l'émergence est extrêmement, voire lentement, progressive au cours de ces années. Les politiques orientées vers la précarité ont été marquées par nombre de décisions visant à augmenter l'accès aux soins, par la généralisation de l'Assurance maladie et de la protection sociale. On peut ainsi relever la mise en place de la CMU, puis de la CMU-C, puis de l'allocation à l'acquisition de la complémentaire santé, par exemple. L'analyse de la loi de santé publique de 2004 témoigne de la superposition des problématiques des inégalités sociales de santé et de la précarité. Deux objectifs sont spécifiquement consacrés aux inégalités sociales de santé. L'objectif 33 insiste sur la nécessité de réduire les obstacles financiers à l'accès aux soins. L'objectif 34 est ainsi formulé : « réduire les inégalités devant la maladie et la mort par une augmentation de l'espérance de vie des groupes confrontés aux situations précaires : l'écart d'espérance de vie à 35 ans est actuellement de neuf ». Dans cet article, la partie analytique et diagnostique porte sur les inégalités sociales de santé et reprend les données classiques du gradient produites par l'Inserm et l'Insee. Mais l'intervention publique évoquée fait explicitement référence aux situations précaires.

Le rapport de 1994 soulignait les options des politiques publiques vis-à-vis des inégalités sociales de santé, en développant la théorie de l'épidémiologiste anglais G. Rose, distinguant d'une part des interventions marquées par une attention portée aux populations à haut risque et d'autre part des politiques générales universalistes s'adressant à la population générale. La notion d'universalisme proportionné, reprise notamment par l'Igas, qui met l'accent sur le fait que l'intensité des efforts de politiques publiques et d'interventions pourrait être modulée en fonction des besoins des populations et de leur état de santé, de façon à prendre en compte le gradient de santé dans l'ensemble de la population, n'a été introduite que plus récemment, notamment à l'occasion du rapport de la commission OMS (2008).

Depuis, la question des inégalités sociales de santé est régulièrement abordée, mais aucune politique publique n'a réellement pris en compte ces objectifs de façon claire, jusqu'au tournant des années 2008-2009, au cours desquelles la question des inégalités sociales de santé est devenue un enjeu explicite, ce qui ne doit pas faire oublier que, dès 2003, la loi de cohésion sociale faisait de la santé le cinquième pilier de la politique de la Ville.

Plusieurs événements d'importance permettent de réactualiser cette question dans les politiques publiques. La question des inégalités est une priorité majeure du

Plan cancer 2 et a suscité le développement d'interventions de réduction de ces inégalités, notamment par le développement de financements de recherche sur cette question. Un rapport du HCSP spécifiquement consacré à cette question attire l'attention sur la distinction à opérer entre précarité et inégalités sociales de santé, le développement de politiques prenant en compte les déterminants sociaux de la santé, la nécessité d'intersectorialité et d'un suivi statistique permanent des inégalités sociales de santé. La ministre de la Santé souligne l'importance de cet objectif [31]. Troisième élément d'importance, la réduction des inégalités sociales de santé fait partie des objectifs prioritaires des agences régionales de santé, avec pour mission de développer l'intersectorialité, ce qui leur enjoint de résoudre sur le terrain une tension, qui n'est pas tranchée au niveau national, entre approche par la précarité/quartiers en difficulté et approche par le gradient, visant à réduire les inégalités dans l'ensemble de la population. Deux livres sont publiés sur les méthodes de réduction des inégalités sociales de santé, à destination des acteurs de la prévention et des responsables des ARS [3, 56].

Conclusion

Ces vingt dernières années ont été marquées par le développement de l'attention portée aux inégalités

sociales de santé et la distinction qui existe avec la grande précarité et l'exclusion. Des objectifs spécifiques sont apparus, désignés comme prioritaires aux acteurs de la santé publique. Parallèlement, de très nombreuses initiatives sont en cours sur le territoire français. Elles sont malheureusement peu visibles, peu décrites et par conséquent non reproductibles ou généralisables. L'évaluation des interventions de réduction de ces inégalités est un enjeu majeur. Les évaluations de types financier, scientifique, gestionnaire sont confondues. La notion de preuve est encore largement confondue avec celle d'essai expérimental, alors que les besoins de connaissances et d'évaluation sont à la fois quantitatifs et qualitatifs.

Une demande d'expertise, de compétences, de production d'expériences et d'expérimentations est largement formulée. Les connaissances, au niveau international, sur les interventions et politiques publiques de réduction des inégalités sociales de santé sont encore trop parcellaires. Il est donc nécessaire de promouvoir les expérimentations, de profiter des expériences régionales, de rassembler chercheurs et acteurs autour de ces programmes, d'impulser au niveau national la volonté politique de coordonner ces expériences, mobiliser l'expertise disponible et co-construire les nécessaires interventions locales et nationales de réduction des inégalités sociales de santé. ?

Évolution de la régulation des dépenses de santé depuis 20 ans

La régulation des dépenses de santé est une question à laquelle sont confrontés de manière récurrente les pouvoirs publics. La volonté de contenir la hausse de la dépense remboursée puis, plus récemment, de la dépense globale de santé, les a conduits au développement d'outils mettant en action différents types de mécanismes. S'agissant des dépenses de soins de ville, la convention médicale¹ a pris une place majeure en tant qu'instrument régulant l'activité et les prescriptions des professionnels de santé. Les mécanismes budgétaires, mis en place en 1996 avec l'Objectif national des dépenses d'assurance maladie (Ondam) et le Projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS), ont eu, dans un premier temps, des effets limités, mais reviennent dans la période récente avec une efficacité accrue. Enfin, en perspective, le vieillissement de la population, avec l'accroissement de la chronicité et des polypathologies, impose une prise en charge optimisée des malades avec la mise en œuvre d'une médecine de « parcours », comme les travaux

récents du Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie l'ont illustré.

L'émergence et l'institutionnalisation de la maîtrise médicalisée par l'intermédiaire des conventions médicales

Depuis une vingtaine d'années, la maîtrise médicalisée a pris une place croissante dans les politiques de régulation des dépenses de santé, mais aussi dans l'accroissement de la qualité des pratiques des professionnels de santé. La maîtrise médicalisée n'est pas la maîtrise comptable, un temps mise en œuvre au travers d'objectifs quantifiés permettant des régulations prix/volumes. Son objectif est l'amélioration des pratiques médicales en vue de l'amélioration de la qualité des soins. On la justifie généralement par l'existence d'une forte hétérogénéité des pratiques médicales, non explicable par des conditions épidémiologiques particulières ou des cas cliniques spécifiques.

Les conventions médicales, depuis longtemps utilisées pour régir les relations avec les professionnels de santé, ont vu leur finalité progressivement complétée, avec un objectif de régulation des dépenses de santé.

David Foucaud

Chargé de mission, secrétariat général du Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCAAM)

Jean-Philippe Vinquant

Inspecteur général des affaires sociales, ancien secrétaire général du HCAAM

1. Le terme « convention médicale » désigne les textes qui régissent les relations entre les caisses d'assurance maladie et les médecins.

Pour la première fois en 1993, la question de l'organisation de la pratique médicale est clairement posée. Des sujets tels que les « modalités de financement des expérimentations et actions innovantes », les « dispositions permettant une meilleure coordination de la médecine générale et de la médecine spécialisée », ou encore les « majorations des tarifs en vue de valoriser une pratique de qualité » sont abordés. Aussi, à travers les « modalités de financement et d'organisation de reconversions professionnelles », l'offre de soins est prise en compte. L'ordonnance du 24 avril 1996 n'a pas fondamentalement modifié le contenu de la convention médicale qui voit conforter, entre autres, sa fonction de régulation des dépenses de santé.

Depuis, au fur et à mesure des lois de financement de la Sécurité sociale (LFSS), le champ de compétence des conventions médicales s'est accru : conditions particulières d'exercice des médecins généralistes, et modalités de rémunération autres que le paiement à l'acte (LFSS du 23 décembre 1998); objectifs et modalités d'organisation de la formation professionnelle conventionnelle (loi du 27 juillet 1999); procédures applicables aux médecins ayant des pratiques « abusives » (LFSS du 20 décembre 2002)...

L'élaboration des objectifs de maîtrise médicalisée dans des conditions d'acceptabilité suffisante pour les professionnels a nécessité deux conditions essentielles et intimement liées. La première est une connaissance fine de la pratique effective des médecins afin de disposer des indicateurs qui permettent un suivi des éventuelles inadéquations de comportements. Comme l'a souligné le Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie dans ses différents rapports annuels, cela a été permis par une amélioration des systèmes d'information et une meilleure connaissance du contenu médical des soins (codifications...). La seconde est de fonder les objectifs à atteindre sur des pratiques dont les références en termes de qualité ne font pas débat. On pense ici par exemple aux référentiels de la Haute Autorité de santé (HAS) ou de l'Agence nationale de sécurité du médicament (anciennement Afssaps). Un autre aspect est la formation continue des professionnels, rendue obligatoire depuis les ordonnances de 1996, et qui paraît essentielle dans un objectif de mise en œuvre de références de bonnes pratiques. La loi du 13 août 2004 a fait de l'évaluation individuelle des pratiques une obligation nouvelle pour les professionnels. Ces deux derniers dispositifs n'ont malheureusement pas trouvé de véritables concrétisations, d'où une refonte d'ensemble dans le cadre de la loi Hôpital, patients, santé et territoires de 2010.

Dans le processus d'approfondissement de la maîtrise médicalisée, les engagements des professionnels de santé se sont accrus progressivement, que ce soit au niveau collectif ou au niveau individuel. En matière d'encadrement par des règles normatives, les références médicales opposables (RMO), issues de la convention de 1993 avec les médecins, visaient à éliminer « des

soins et des prescriptions médicalement inutiles ou dangereux ». Au niveau collectif, les « accords de bon usage des soins » (Acbus) permettent de définir des « objectifs médicalisés d'évolution des pratiques ainsi que les actions permettant de les atteindre ». Enfin, sur le plan individuel, les conventions entre l'Assurance maladie et les professionnels de santé libéraux ont intégré depuis 2002 la définition de « contrats de bonne pratique », engagements individuels et volontaires. Né en dehors du cadre conventionnel en 2008, le contrat d'amélioration des pratiques individuelles (Capi), qui intéresse les médecins à la réalisation d'objectifs de santé publique et de responsabilité économique de leurs prescriptions, a rencontré un tel succès auprès des généralistes libéraux qu'il a été intégré, à la demande des principaux syndicats, dans le champ conventionnel. Ainsi, la nouvelle convention médicale de 2011 propose à tous les médecins (sauf refus exprès) d'intégrer un système de rémunération à la performance sur la base d'objectifs élargis à de nouvelles pathologies et d'une meilleure gestion des dossiers médicaux des patients. La création d'un réseau de « délégués de l'Assurance maladie », pouvant rendre visite aux médecins pour les sensibiliser sur ces questions, a marqué une évolution forte dans la stratégie de gestion du risque de la Cnamts².

La maîtrise médicalisée ne s'est pas arrêtée aux portes des établissements de santé ou des établissements médico-sociaux, mais elle s'y est appliquée avec plus de parcimonie. Prévus par la loi du 13 août 2004, les accords d'amélioration des pratiques hospitalières n'ont concerné que les prescriptions d'antibiotiques et de transports de malades. Les LFSS récentes ont toutefois prévu de nouveaux dispositifs de maîtrise des dépenses de produits onéreux facturés en sus des séjours hospitaliers, des prescriptions de médicaments exécutés en officine ou de transports par ambulance.

En dépit de critiques, notamment de la Cour des comptes, sur le rendement réel des économies de la maîtrise médicalisée, elle demeure un instrument majeur de la politique de régulation des dépenses. L'Assurance maladie la conduit dans une relative autonomie, les organismes complémentaires et les agences régionales de santé pouvant toutefois y être associés.

La logique budgétaire, à travers l'Ondam et le PLFSS, marque son retour dans la période récente

Depuis l'instauration de l'Ondam, en 1996, on s'est souvent interrogé sur sa nature : s'agit-il réellement d'un « objectif », ou doit-on le voir comme une contrainte budgétaire au sens strict ? Une chose est sûre : le terme « objectif » n'a pas le même sens que dans la sphère

2. De façon intéressante, on note que, pendant qu'on cherchait à intégrer une part forfaitaire dans la rémunération des professionnels libéraux, on a conduit une réforme majeure, la tarification à l'activité, pour mettre fin au mécanisme de dotation annuelle dans le financement des hôpitaux et prendre en compte l'évolution des séjours et actes de chacun d'entre eux dans l'allocation des recettes.

des finances de l'État, où l'on raisonne selon une vision budgétaire, et donc selon des crédits limitatifs.

La fixation de l'Ondam, depuis 1996, ne relève donc pas de la même logique que celle structurant la loi organique relative aux lois de finances (LOLF) depuis 2001. Dès le premier PLFSS, il a été établi que l'Ondam ne constitue pas un plafond limitatif de dépenses. Néanmoins, il n'est pas faux de considérer que l'Ondam, sans être limitatif, reste un objectif cible à atteindre et, en quelque sorte, une forme d'enveloppe budgétaire qui se veut réellement contraignante et quasi opposable à la dépense publique de santé.

Le succès de cette approche reste mitigé durant les premières années. N'étant pas strictement limitatif, l'Ondam peut être dépassé, et il l'a été à de nombreuses reprises depuis 1997. À chaque fois que ce fut le cas (notamment 2000-2002 et 2006-2007), de nombreuses critiques se sont exprimées sur le caractère non contraignant de l'Ondam. Pour réguler efficacement les dépenses, certains préconisaient alors de passer en enveloppe limitative. Les quelque dix premières années de l'Ondam, avec un mode de régulation comptable des dépenses, n'ont pas donné les résultats attendus.

Durant cette période, quelques tentatives de transformer l'Ondam en enveloppe limitative ont néanmoins existé, mais n'ont jamais été mises en application. Par exemple, un mécanisme de « reversements » par les médecins en cas de dépassement de l'objectif d'honoraires et de prescriptions fut mis en place en 1996, puis invalidé par le Conseil constitutionnel. De même pour le mécanisme de « lettres clés flottantes » créé par la LFSS pour 2000. Le rejet des professionnels de santé, au motif qu'il s'agissait d'une maîtrise comptable des dépenses de santé, a contribué à l'abandon de ce type de mesures. Faute de réussir à faire respecter l'Ondam, avec notamment des périodes de fort dépassement dans les années 2000, une réflexion a dû être engagée pour sortir de la vision comptable et pour développer de nouveaux outils. Mais c'est finalement assez tardivement que ces réflexions se sont concrétisées.

Les LFSS de 2008 et 2009 ont renforcé le sentiment d'une inflexion vers une conception plus budgétaire de l'Ondam. Ainsi, la LFSS de 2008, avec son article 36, prévoit un délai d'entrée en vigueur différé de six mois des dispositions conventionnelles revalorisant les tarifs des professionnels libéraux, et surtout un mécanisme de report de leur entrée en vigueur, au plus tard au 1^{er} janvier de l'année qui suit, en cas de déclenchement de la procédure d'alerte du fait d'un risque de dépassement au moins en partie imputable aux dépenses de soins de ville.

La LFSS de 2011, par son article 48, a complété les missions du Comité d'alerte pour prévoir qu'il remet son premier avis avant le 15 avril sur la prévision de réalisation de l'Ondam de l'année précédente et surtout ses conséquences pour le respect de l'Ondam de l'année en cours. Quant à la loi du 28 décembre 2010, dite de

programmation des finances publiques 2011-2014, elle a prévu, pour garantir le respect des Ondam, qu'« une partie des dotations relevant de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie est mise en réserve au début de chaque exercice. Son montant ne peut être inférieur à 0,3 % de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie ».

Dans un contexte de vieillissement de la population, la régulation des dépenses de santé passe aussi par le développement d'une médecine de « parcours »

Depuis plusieurs décennies, l'accroissement de l'espérance de vie s'explique principalement par les gains réalisés aux grands âges.

L'accroissement de l'espérance de vie et la transformation, de par le progrès médical, d'épisodes aigus en situations de chronicité conduisent néanmoins au développement de situations de polyopathologies dans lesquelles les personnes âgées – mais pas seulement elles – sont traitées de manière régulière pour plusieurs maladies, souvent doublées de limitations fonctionnelles et d'incapacités. Ce phénomène contribue fortement à la croissance des dépenses de santé.

Le constat très largement documenté, notamment par le HCAAM, d'une prise en charge inadéquate de ce public fragile et complexe plaide vigoureusement pour la recherche d'une meilleure efficacité globale de l'organisation des soins et des aides sociales, notamment par la mise en place de véritables parcours pour ces patients. Ainsi, ils seraient mieux soignés et des dépenses inutiles – notamment d'hospitalisation complète –, liées à leur situation spécifique, pourraient être évitées. Une amélioration de leur prise en charge suppose de passer d'une médecine pensée comme une succession d'actes ponctuels et indépendants à une médecine qu'on peut appeler de « parcours ».

Le rôle de l'Assurance maladie et des agences régionales de santé en serait modifié. Elles se positionneraient davantage comme l'instrument d'une démarche globale, qui vise à la qualité de l'accompagnement soignant et social, en lien avec les collectivités locales, de chaque personne tout au long de sa vie. La Haute Autorité de santé devrait, à cette fin, développer une fonction d'élaboration de recommandations de « parcours », visant à articuler de manière optimale les bonnes pratiques individuelles, notamment pour les maladies chroniques et les polyopathologies. L'implication active du malade est également un enjeu de qualité dans la prise en charge de son « parcours » de soins.

Pour enclencher un processus d'amélioration à la fois de la qualité des soins et de la maîtrise de la dépense publique globale (dépenses d'assurance maladie et dépenses d'aide sociale), le HCAAM a recommandé d'engager une démarche de préfiguration, reposant sur des « projets pilotes » (au sens de prototypes, et non d'expérimentations) animés au niveau national et mis en œuvre par des ARS. 3

Déjà deux décennies de santé publique européenne, et après ?

Daniel Orban

Docteur en droit,
Faculté de médecine,
université de
Nice-Sophia Antipolis

Au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, deux superpuissances, les États-Unis et l'URSS, monopolisent la prépondérance sur l'Univers.

Les pays de l'Europe occidentale, à force de s'entre-déchirer, avaient perdu leur suprématie. Pour cette raison, l'idée d'union, affaire jusque-là de penseurs et d'écrivains, fait rapidement son chemin et certains responsables politiques considèrent sa mise en œuvre comme une nécessité vitale.

Cinq ans après la fin d'un conflit particulièrement dévastateur et meurtrier, le célèbre discours de Robert Schuman du 9 mai 1950 enclenche le processus d'intégration européenne. Dans un premier temps, l'Europe se construit à partir de communautés qui créent essentiellement un marché commun s'appuyant sur la libre circulation des marchandises. Lorsque les objectifs prévus par les traités fondateurs de 1951 et 1957 furent atteints, les chefs d'État ou de gouvernement décidèrent d'ouvrir une nouvelle page de la chronologie européenne au début des années 1990. Ils ont transformé les communautés en une union, avec la volonté de la rapprocher au maximum de la vie quotidienne des populations. Ainsi, le Marché commun a évolué vers un marché unique, une union économique et monétaire a permis la naissance de l'euro et la libre circulation des citoyens s'est organisée au sein de l'espace Schengen.

De nouvelles compétences, ignorées jusqu'alors, ont été conférées aux instances décisionnelles de l'Union, dont la santé publique (article 129 du traité de Maastricht, appliqué à partir de novembre 1993).

La spécificité de la santé publique européenne

Afin de démontrer la particularité de la santé publique européenne, il est nécessaire d'indiquer la manière dont se partagent les pouvoirs entre l'Union européenne et ses États membres, autrement dit de répondre à la question « qui fait quoi ? » aux différents niveaux de la prise de décision.

La répartition des compétences se réfère au « principe d'attribution » selon lequel l'Union effectue les seules tâches dévolues par le traité, alors que les autres activités restent du ressort des États. En fait, il s'agit de la garantie que l'Union ne puisse s'attribuer des pouvoirs au détriment de ses pays membres, sans l'accord de ceux-ci. Dans un souci de simplification, le dernier traité en date (Lisbonne, décembre 2009) a distingué trois types de compétences :

- les compétences exclusives de l'Union pour lesquelles le système institutionnel européen élabore la législation communautaire sous forme de règlements

et de directives (par exemple : union douanière, concurrence, euro, pêche...),

- les compétences partagées se définissent par le fait que les États n'agissent qu'en cas de non-intervention de l'Union (par exemple : environnement, transports, protection des consommateurs, enjeux communs de sécurité en matière de santé publique...),

- les compétences d'appui ou de coordination se limitent à un soutien ou une valorisation par l'Union des initiatives menées par les États dans l'exercice de leurs pouvoirs (par exemple : culture, tourisme, éducation, sport, protection et amélioration de la santé humaine...).

Figurant dans deux types de compétences, il n'est pas simple de se faire une idée exacte de la santé publique européenne, dont l'existence reste souvent méconnue par de nombreux professionnels de santé. Dès lors, la référence aux textes du traité, c'est-à-dire au droit primaire européen, apporte la précision qui s'impose.

Selon l'article 168, l'objectif fondamental de l'Union est « la recherche d'un niveau élevé de protection de la santé humaine », ce qui dépasse la définition de la santé inscrite dans l'acte constitutif de l'OMS : « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

L'article 4k fixe les enjeux communs de sécurité poursuivis en partage par l'Union et ses États membres, à savoir l'instauration de normes élevées de qualité des organes et substances d'origine humaine, ainsi que du sang et des dérivés du sang, de même que des médicaments et dispositifs à usage médical.

De son côté, l'article 6a envisage la faculté pour l'Union de renforcer une mesure prise par un État, sans interférer dans sa capacité décisionnelle. Cette potentialité ouvre la voie à l'amélioration de la prévention de diverses affections et la prise en considération de multiples causes de danger pour la santé physique ou mentale.

Malgré un rôle *a priori* assez restreint, l'Union dispose d'un large choix d'intervention pour accomplir correctement sa mission de santé publique : l'information sur la santé, l'alerte précoce et la riposte rapide face à des urgences sanitaires, la réplique à des menaces pathogènes mondiales, la prévention, l'éducation à la santé dès l'enfance, en vue d'adopter des modes de vie sains ou de modifier des comportements, l'échange de meilleures pratiques, l'utilisation de réseaux, le recueil de données comparables et compatibles.

On constate que, en dépit d'apparentes restrictions établies par le droit européen, la santé publique européenne ne manque pas de moyens pour exercer une influence déterminante sur les systèmes nationaux.

Cette prégnance est le fruit d'une évolution somme toute assez rapide, puisqu'il lui a suffi d'une vingtaine d'années pour s'accomplir.

Le développement de la santé publique européenne

Lorsque les traités fondateurs (traité Ceca de 1951, traités CEE et CEEA de 1957) instaurent des Communautés à vocation économique, ils ne retiennent pas la santé publique comme élément d'intégration dans le cadre de la réalisation du Marché commun. Ils ne se soucient que de la santé et de la sécurité sur les lieux de travail, dans le but de réduire les accidents et les maladies professionnelles.

Jusqu'au milieu des années 1970, la Commission européenne se focalise sur les déficiences des modes de gestion des entreprises afin d'optimiser la sécurité des travailleurs. Elle a recherché des effets induits en termes de performances économiques, conformes à la logique du Marché commun, de façon à améliorer la motivation des personnels. Année après année, un socle de normes minimales s'est construit, garantissant un progrès régulier de la sécurité et de la santé au travail.

Un premier Programme d'action en santé et sécurité au travail verra seulement le jour en 1978, suivi par un deuxième en 1984. À partir de ces instruments, une législation commune va se composer de maintes directives, dont la plus célèbre, dénommée « directive amiante », remonte à 1976 dans sa première version (les aménagements successifs ont fait l'objet d'une codification en 2009).

Deux textes de l'Acte unique européen de 1986, les articles 100A et 118A, donnent un nouvel essor à la santé et à la sécurité au travail. Désormais, le droit européen légifère sur l'amélioration du milieu du travail, prévoit des règles contraignantes sur l'utilisation et l'entretien des machines et équipements de production, impose la mise sur le marché de produits à usage industriel sûrs.

Il rajoute aussi des obligations à charge des employeurs, parmi lesquelles l'évaluation des menaces pour la santé, des protections collectives et individuelles en faveur des travailleurs, le remplacement d'outils indubitablement dangereux, l'information des personnels sur les risques encourus et sur les moyens de les réduire ou de les éliminer.

À la fin des années 1980, alors que la transition entre les communautés et l'Union progresse à grands pas, deux événements importants marquent la fin de la phase des communautés.

En décembre 1989, les chefs d'État ou de gouvernement adoptent la « charte communautaire des droits sociaux fondamentaux des travailleurs », dont le point 9 reconnaît le « droit à la protection de la santé et à la sécurité sur le lieu de travail, ce qui inclut la formation, l'information, de même que la consultation et la participation des salariés ».

De mars 1992 à février 1993, l'Année européenne pour la sécurité, l'hygiène et la santé sur le lieu de

travail, par la forte mobilisation qu'elle a déclenchée, a généré une réelle sensibilisation des acteurs économiques aux problèmes soulevés par les accidents de travail, les maladies professionnelles, la qualité de l'air, le bruit, les vibrations et le bien-être au travail. Elle a eu également comme effet de placer le médecin généraliste au cœur des stratégies de prévention et de détection des symptômes de pathologies en rapport avec l'activité professionnelle.

Indéniablement, la santé publique en tant que telle ne fut pas une préoccupation durant la période des Communautés européennes. Par contre, à l'instar de certains auteurs, il serait inexact d'affirmer que l'Europe ne se soit nullement souciée de la santé avant 1993. Certes, elle ne l'a prise en compte que dans la sphère du travail, ce qui ne signifie pas un total désintérêt puisque ses bénéficiaires ont pu disposer d'une panoplie de règles protectrices.

Par le traité de Maastricht sur l'Union européenne, entré en vigueur en novembre 1993, l'intervention communautaire dépasse vraiment la protection de la santé sur le lieu de travail. Son article 129 donne naissance à la santé publique européenne en octroyant au système institutionnel européen le pouvoir de « contribuer à assurer un niveau élevé de protection de la santé humaine » et, dorénavant, en faveur de l'ensemble des citoyens. Destinataires d'une compétence inédite, les instances européennes ont dû faire preuve d'imagination, de réalisme et de courage. Confrontées aux légitimes attentes des professionnels, elles ont été obligées d'opérer une sélection parmi de multiples actions possibles, en se référant à des critères indiscutables tels que la mortalité et la morbidité, ainsi que le bénéfice obtenu par des interventions de nature à prévenir des décès prématurés et à promouvoir la qualité de vie. La préférence s'est portée sur des mesures spécifiques à l'encontre de grands « fléaux » sanitaires pour la durée de 1995 à 2000. Le premier cercle des priorités s'est cantonné à la lutte contre le cancer, la toxicomanie, le sida et certaines maladies transmissibles, à la promotion de la santé axée sur les déterminants liés au comportement individuel et à la sécurité transfusionnelle.

Avec le traité d'Amsterdam de mai 1999, la santé publique européenne prend une orientation différente. En effet, si l'article 152 confirme l'objectif général, il ne confine plus la santé publique européenne à la prise en considération des seuls grands fléaux, tel qu'auparavant.

Deux enseignements du programme d'action 1995-2000 avaient été tirés à l'occasion d'une réflexion sur son impact. L'approche en programmes distincts avait permis de contourner les divergences entre États sur l'ordre des priorités ; par contre, elle avait manqué de flexibilité et présentait des inconvénients au regard d'une indispensable coordination entre programmes. Il faudra quatre années de débats, émaillés de vives discussions et parfois d'accrochages entre le Parlement européen et le Conseil des ministres de l'Union,

pour aboutir à une solution de compromis, prenant en compte l'aspect positif et l'aspect négatif de la première réponse à l'exigence pour l'Union de conduire une santé publique européenne.

En septembre 2002, un premier Programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique est voté pour la période 2003-2008. Avec ce programme, la santé publique européenne opère un virage, rendu nécessaire par les crises sanitaires que furent l'encéphalopathie spongiforme bovine (ESB), le syndrome respiratoire aigu sévère (Sras) et la grippe aviaire. En réaction aux dangers pour la santé, l'Union se réfère au principe de précaution, met en place un réseau de surveillance et de contrôle des maladies transmissibles, crée un système d'alerte précoce et de réaction pour la prévention et le contrôle de ces mêmes maladies, se dote d'une agence spécialisée dénommée Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (Stockholm, 2004), anticipe une éventuelle pandémie de grippe par une planification méthodique de la réponse à cette urgence sanitaire. L'Union s'attaque également à de sérieux périls pour la santé : la résistance antimicrobienne, l'urgence radiologique et le bioterrorisme.

Incontestablement, l'Union dispose d'un large éventail de capacités de réponses à une dangerosité collective, mais elle agit aussi sur les facteurs déterminants pour la santé, liés au mode de vie des personnes prises dans leur individualité. Pour preuve, elle conduit avec détermination la lutte contre le VIH/sida, le tabagisme, la drogue, l'alcoolisme, l'obésité et la dégradation de l'environnement. Cette résolution des instances européennes n'est pas artificielle, car elles se sont entourées de cinq agences spécialisées et d'un Comité scientifique des risques sanitaires émergents.

Les missions fixées par le traité ayant été remplies avec succès, il était normal qu'un deuxième programme succède au précédent, pour la période 2008-2013. Basé sur l'article 168 du traité de Lisbonne, en application depuis décembre 2009, le programme en cours ne bouleverse pas ce qui a correctement fonctionné, mais il tient compte de la crise sanitaire majeure que fut la pandémie de grippe A H1/N1.

Les finalités de la santé publique européenne s'inscrivent dans trois objectifs : l'amélioration de la sécurité sanitaire des citoyens, l'amélioration de la santé et la diffusion d'informations et de connaissances en matière de santé. Par rapport au premier programme, il introduit une nouveauté à destination de l'ensemble des décideurs responsables de la santé, puisqu'il souligne avec force l'intérêt de la valeur ajoutée européenne, en réaction à des défis identiques auxquels tous les États ont à répondre : le changement démographique consécutif au vieillissement de la population, l'augmentation des menaces transfrontalières et la multiplication des pathologies associées à des comportements préjudiciables. Enfin, une série de grands principes, dépassant le domaine de la santé publique, est mise

en avant afin que les États s'en inspirent : l'universalité, l'accès à des soins de qualité, l'équité, la solidarité, la participation du patient aux décisions sur sa santé, la reconnaissance de la santé en tant que bien le plus précieux et l'organisation de synergies avec des secteurs essentiels pour la santé, tels l'environnement et la recherche.

Que sera la santé publique européenne de demain ?

À court terme, il est évident que la santé publique européenne poursuivra son cheminement tout en se développant, puisqu'un nouveau programme pluriannuel est en cours de négociation. Intitulé « Santé en faveur de la croissance », il couvrira la période 2014-2020. Mais, à moyen et long termes, la question se posera sur le devenir potentiel de la santé publique européenne. Sans tomber dans l'utopie, on peut raisonnablement concevoir qu'elle devienne une « nouvelle frontière » de l'intégration européenne avec, à la clé, des mutations à envisager dans les systèmes de santé nationaux.

La santé publique, en rapprochant les citoyens de la construction européenne, contribuerait à l'élaboration d'un cadre de solidarité supranationale et servirait de liant sociopolitique. Cet apport à la dynamique de l'intégration trouve sa justification dans la singularité de la santé publique qui touche à la fois au particulier, c'est-à-dire à la vie, et à l'universel, par le potentiel qu'elle véhicule en faveur de l'économie.

L'eupéanisation du secteur sanitaire ne doit plus relever de l'imaginaire, dans la mesure où l'émergence d'un réel espace européen de la santé publique, en particulier à travers la santé en ligne, ne produirait que des avantages aux systèmes de santé nationaux, aux professionnels ainsi qu'aux patients, en somme à l'ensemble des acteurs en charge ou bénéficiaires d'un niveau de qualité élevé de la santé. Certes, le chantier s'annonce parsemé d'embûches dès lors qu'il faudra surmonter les différences économiques et sociales entre pays au regard de la santé. Il s'agira de faire disparaître toutes les hétérogénéités et complexités préjudiciables au patient afin qu'il bénéficie des avantages d'une « culture de la prévention », en substitution d'une « culture du soin ».

Pour qu'un tel projet audacieux arrive à se concrétiser, il sera indispensable de l'accompagner d'une agence spécialisée. Une agence européenne d'évaluation des technologies de santé offrirait l'expertise nécessaire en termes d'harmonisation dans la prise de décision en santé publique, évitant ainsi son fractionnement en fonction du nombre d'États membres. Une telle agence servirait de guide à visée scientifique pour l'action politique, en fournissant des avis argumentés sur les diverses dimensions de la thématique de santé publique.

Dans un avenir, difficile à déterminer avec précision, la santé publique devra basculer intégralement dans le cadre des compétences européennes et sortir du giron national.

On parlera alors de l'Europe de la santé publique qui, dans le futur, finira par s'étendre aux systèmes de soins eux-mêmes.

En termes de solidarité supranationale, il s'agit d'un formidable défi à relever – mais peut-on y renoncer s'il est de nature à amener un bénéfice pour les citoyens ? Encore faut-il que les décideurs fassent preuve de hauteur de vue et de force de caractère, cela étant une autre affaire.

Quoi qu'il en soit, tout cela demandera du temps, exigera du courage, mais la fondation de l'espace européen de la santé publique, ensuite de la santé en général, dépendra de la détermination de ceux qui souhaiteront son existence.

À voir, tout en faisant preuve d'un optimisme raisonné! ?

La santé à l'horizon 2030

L'augmentation de la longévité, la pression pour l'efficacité des systèmes de santé, la très forte croissance des maladies chroniques incitent à se poser la question de ce que sera la santé de demain. Quel sera le rôle de l'État ? Comment organiser l'expertise ? Quels choix d'innovations privilégier ?

Prospective « Santé 2030 – Prévention 2010 »

Philippe Guilbert

Directeur des programmes, Inpes

Arnaud Fouchard

Interne de santé publique

Remerciements :

Jocelyne Boudot

(Inpes), René

Demeulemeester

(Fnes) pour leurs

relecture et conseils.

Le principe de la prospective est d'essayer de comprendre le passé récent et sa dynamique pour en dégager des trajectoires et des futurs possibles. L'intérêt est de pouvoir construire un cadre d'analyse qui sera utile au pilotage des politiques. Il ne s'agit pas de prévoir le futur, mais bien d'imaginer des futurs probables compte tenu des informations disponibles, aussi bien quantitatives que qualitatives comme la connaissance de la dynamique des acteurs influents et les intérêts qu'ils poursuivent.

À partir des déterminants pris en compte, il faut comprendre les tendances et envisager au plus juste les ruptures possibles. Des scénarios de futurs sont construits et des recommandations pour anticiper les évolutions peuvent être proposées. Les recommandations les plus faciles à mettre en œuvre ou les plus consensuelles, c'est-à-dire celles qui heurtent le moins d'intérêts, sont en principe les premières mises en œuvre. À l'opposé, d'autres mesures plus ambitieuses restent souvent au mieux à l'état de proposition. Il en est ainsi de certains sommets internationaux dédiés aux changements climatiques d'où sont parfois ressorties des mesures peu ambitieuses comme l'achat du droit à polluer.

Un exercice régulièrement mis à l'honneur

S'ils sont moins fréquents que dans d'autres domaines, les exercices de prospective autour de la santé reviennent

toutefois avec une régularité surprenante. Citons notamment les prospectives *Santé 2010* [26], « Quel système de santé à l'horizon 2020 ? » [18] ou encore « Santé 2030 – Prévention 2010 » [38]. Cette dernière a été conduite pour envisager l'évolution des déterminants de la santé et la refonte des orientations stratégiques des programmes de l'Inpes. À défaut de pouvoir présenter tous les résultats, nous avons sélectionné trois domaines, l'économie, l'État et les régions, pour illustrer leur importance dans le futur et la façon dont leurs évolutions pourraient affecter l'état de santé et ses déterminants.

L'économie : un déterminant majeur de santé sans modèle de rupture envisagée

L'étude prospective de l'Inpes a donné, comme les autres exercices, une place importante à la macro-économie en tant que déterminants de santé. Le rapport entre l'état de santé et l'économie est une évidence dès que l'on aborde les enjeux liés à la protection sociale. Il renvoie notamment aux arbitrages sur l'âge de départ et le financement des retraites, le financement de la dépendance (en 2030, les plus de 60 ans seront plus nombreux que les moins de 20 ans¹), à l'accès financier aux soins (dépassements d'honoraires, qualité de la

1. Selon le scénario central 2030 de l'Insee.

couverture de l'Assurance maladie), mais aussi à l'accès territorial aux soins et à la prévention.

En outre, l'économie a un impact sur la santé de façon plus globale à travers l'ensemble des politiques publiques : lutte contre le chômage, urbanisme, logement, transport, etc. De manière générale, les exercices de prospective qui prennent en compte les facteurs macro-économiques n'envisagent pas de rupture possible quant au modèle économique dominant². Rappelons de façon très simplifiée que l'une des tendances lourdes de ces dernières décennies en matière d'économie politique au niveau international est une diminution du rôle des pouvoirs publics en tant que régulateurs de l'économie, en particulier financière, au profit d'une régulation par le marché. Le contexte que nous connaissons depuis 2007³, qui fait lui-même suite à une succession de crises financières ainsi que les échecs ou difficultés en matière de lutte contre le chômage, d'accès au logement et, depuis quelque temps, d'accès aux soins pour certaines populations⁴ pourraient légitimement se traduire dans un exercice de prospective par un scénario en rupture ou d'alternative avec ce modèle (néolibéral avec des variantes selon les pays). Un tel scénario aborderait les questions autour de « *qui régule quoi* » dans notre économie, autrement dit, qu'est-ce qui serait du ressort d'une intervention de l'État (avec quels moyens : fiscalité ou emprunt ?) et quelles conséquences sur la santé et ses déterminants ?⁵

Le rôle de l'État : sa capacité à protéger l'intérêt général

Dans la prospective 2030, la volonté des pouvoirs publics est souvent rappelée comme déterminant pivot de la santé. L'État, plutôt que le marché, est plébiscité comme garant de l'intérêt général et comme acteur clé dans les débats sur l'organisation des soins et le financement des dépenses de santé : comment en effet trouver un équilibre entre liberté des acteurs (professionnels de la santé, patients), qualité des soins, égalité d'accès aux soins et viabilité financière [51] ? Ce recours à l'État est primordial pour défendre l'intérêt général, mais ne doit pas faire oublier que sa légitimité à trouver des équilibres peut se faire aussi au détriment de certains groupes de population pouvant parfois représenter une

majorité⁶, d'où le rappel dans l'étude prospective 2030 de l'importance de la mobilisation sociale en matière de leviers d'intervention en prévention et promotion de la santé pour les années à venir. Ces questions d'équilibre ou d'arbitrage entre intérêts divergents demandés à la puissance publique concernent des domaines comme la prise en charge financière de la dépendance ou encore l'accès aux soins (démographie des professionnels de la santé, tarification des actes). L'enjeu sera donc aujourd'hui encore de trouver les bonnes modalités d'un équilibre entre liberté et égalité⁷. En matière de prévention et promotion de la santé, il s'agira, dans un contexte de moyens fortement contraints, de maintenir une politique de prévention nationale et régionale à l'abri des intérêts économiques, qu'ils soient commerciaux ou assurantiels, sans pour autant nier la place prise aujourd'hui par ces acteurs dans la diffusion de la prévention au sein de la population et des territoires de vie.

Sur ces questions, il conviendra donc de suivre l'évolution du rôle joué par l'État et de la vision qu'il a de son rôle, aussi bien dans ses politiques de santé que dans ses autres politiques publiques ayant un impact sur la santé.

Les régions et territoires de santé : vers davantage de proximité

La prospective 2010 appelait de ses vœux la création des agences régionales de santé comme échelon pertinent pour le pilotage des politiques de santé⁸. Aujourd'hui, plusieurs enjeux semblent s'établir autour des questions de mise en cohérence des politiques régionales et locales, autour des questions de démocratie sanitaire et autour d'une offre de soins et de prévention de proximité. La question du positionnement de l'Inpes et de son soutien aux politiques nationales et régionales dans le cadre de cette nouvelle politique apparaît primordiale.

Il conviendra pour l'Inpes, en lien étroit avec les pôles de compétences, d'affirmer son rôle de référent en éducation et promotion de la santé à travers la production de référentiels de formation, de méthodologie

6. Selon certains auteurs, c'est même le contraire qui peut se produire : « Les mesures [politiques] qui ont profondément affecté l'ordre social en déplaçant d'importants avantages sociaux d'un groupe à un autre, [...] ont été dues à la pression exercée par des groupes intéressés sur les électeurs et les politiciens », Lippmann W. *La cité libre*. Les Belles lettres, 2011.

7. « Dans une préoccupation d'équité à l'accessibilité aux soins le Conseil national de l'ordre des médecins (Cnom), constatant l'échec des aides incitatives et face à la répartition régionale inégale des médecins, préconise des mesures de régulation de l'exercice pour améliorer l'adéquation entre l'offre de soins et les besoins de la population ». Extrait des recommandations du Cnom du 29 mai 2012 au sujet de l'accès aux soins.

8. La loi de décentralisation du 22 juillet 1983 confiait déjà aux départements une compétence de droit commun en matière d'aide sociale légale et en matière de prévention sanitaire. Le département était ainsi responsable : de l'aide sociale à l'enfance, de l'aide aux personnes handicapées adultes (aide à domicile, allocation compensatrice pour tierce personne), de l'aide aux personnes âgées, de la protection sanitaire de la famille et de l'enfance, de la lutte contre les fléaux sociaux.

2. Le rôle de l'État varie sensiblement selon les écoles de pensée économiques, dont la prédominance est relativement cyclique au cours du temps (monétaristes, nouvelle économie classique, nouvelle économie keynésienne...).

3. Les États après le sauvetage de leurs banques en difficulté se retrouvent avec des déficits publics très élevés. Pour la France, les indicateurs clés de l'Insee donnent au 30 mai 2012 : 0 % de croissance au 1^{er} trimestre 2012, inflation 0,1 % en avril 2012, chômage 9,8 % au 4^e trimestre 2011, consommation des ménages -2,9 % mars 2012, dette publique 1 717 milliards d'euros, soit 85,5 % du PIB.

4. En 2008, 15,4 % de la population adulte déclare avoir renoncé à des soins médicaux pour des raisons financières au cours des douze derniers mois – Irdes 2011.

5. Une rupture plus grande encore serait de considérer une évolution sociétale où la croissance économique ne serait plus envisagée comme solution aux problèmes économiques et écologiques.

d'intervention et de production d'informations, d'outils et de supports adaptés aux besoins des acteurs de terrain. Ce positionnement passe par la mise en place d'une collaboration forte et structurée avec le secrétariat général placé auprès des ministres chargés des Affaires sociales et la Direction générale de la santé afin de soutenir la déclinaison régionale de la politique nationale de santé par la définition et la mise en œuvre d'une offre de services destinée aux acteurs locaux. Cet enjeu se décline concrètement dans le cadre du contrat d'objectifs et de performances 2012-2014 de l'Inpes.

Des orientations structurantes pour l'Inpes

Cette étude aura contribué à redéfinir les orientations stratégiques de l'Inpes pour 2012-2014 et offre un cadre de réflexion élargi pour les années à venir. Elle aura permis de prioriser certains leviers d'interventions en prévention et promotion de la santé :

- agir au niveau de l'offre de prestations de prévention et de promotion de la santé pour réduire les inégalités de santé et optimiser le potentiel de prévention aux différents âges de la vie,

- améliorer les connaissances des principaux déterminants de la santé, leurs poids respectifs ainsi que leur évolution,

- intervenir au moyen de mesures politiques et organisationnelles comme la définition de critères d'évaluation et d'éligibilité au financement public, l'articulation des politiques de façon intersectorielle auprès des autres politiques publiques,

- amplifier les interventions favorisant la mobilisation sociale, que ce soit la démocratie sanitaire ou le développement des politiques de prévention en entreprise et en milieu éducatif, ou bien l'intégration dans les décisions des populations socialement exclues,

- développer les compétences individuelles en mettant notamment l'accent sur le concept de « santé globale » et de bien-être « tout au long de la vie ».

Ces éléments constituent une base de travail pour l'Inpes, tant comme acteur institutionnel que comme centre d'expertise en prévention et promotion de la santé. Il faudra rester vigilant quant aux évolutions du contexte qui, les scénarios l'ont montré, pourraient avoir une influence capitale sur les mesures prioritaires à mettre en œuvre. 

Santé 2025 : un monde d'innovations

Isabelle Delattre

Responsable éditoriale au Leem

Didier Hoch

Chairman, Biovision

Philippe Lamoureux

Directeur général du Leem

La place de notre pays dans l'économie mondiale, les prix Nobel d'aujourd'hui, la dynamique actuelle d'innovation sont essentiellement le fruit d'orientations et de décisions prises il y a vingt ou trente ans. À leur tour, les orientations et décisions prises dans les prochaines années porteront ou ne porteront pas leurs fruits dans vingt ou trente ans. Nos choix d'aujourd'hui dans le champ des sciences de la vie et de la santé et notre capacité à les mettre en œuvre détermineront l'attractivité de la France et l'amélioration de la santé de ses citoyens à l'horizon 2025/2030.

L'accroissement de la population mondiale, l'augmentation de la longévité, la transformation des processus de recherche, la mutation des modèles industriels nous obligent à regarder le nouveau monde tel qu'il apparaît, avec l'exacerbation de la compétition autour de la connaissance, la pression pour l'efficacité des systèmes de santé, la croissance quasi exponentielle des maladies chroniques et l'émergence de cyber-patients en demande de progrès.

La démarche de prospective « santé 2025 », menée par Les entreprises du médicament (Leem) en 2010/2011, voulait renouveler le regard des industriels du médicament et de leurs partenaires¹ sur les futurs possibles de l'innovation dans le champ de la santé à l'horizon 2025 et éclairer leurs choix.

2025, un monde nouveau ?

Les sciences de la vie et de la santé représentent une opportunité de développement considérable et un enjeu politique majeur. Aujourd'hui, le seul secteur de la santé humaine représente déjà 12 % du PIB américain.

La France, avec ses atouts stratégiques et compétitifs en recherche, avec son tissu industriel biotechnologique et pharmaceutique, peut se positionner dans la course au leadership en santé. Face à ce défi à relever, le travail de prospective était essentiel pour sauter, selon la formule de Peter Sloterdijk, « du tapis roulant qui nous conduit vers l'imprévisible² », mettre à plat les hypothèses clés d'innovation, les leviers et les acteurs des changements à venir dans le champ de la santé et construire les choix stratégiques y répondant.

Ainsi que le montre la figure 1, les voies d'émergence des innovations scientifiques en santé en 2025 seront très profondément transformées par les champs de connaissances élargis qu'elles mobiliseront (thérapies intégrant biomarqueurs, analyse génomique, diagnostic prédictif...), par les processus de développement, de financement et de diffusion des innovations (partenariats public-privé, télémédecine, réseau de soins), ainsi que par l'évolution de l'environnement juridique et réglementaire.

¹. Chercheurs, associations de patients, médecins, mutuelles santé, chaire santé de Sciences-Po, sociétés de biotechnologies...

². Peter Sloterdijk. *La mobilisation infinie*. Christian Bourgois éditeur. Collection Points. Essais. 2003. P 270.

figure 1

Une vision synthétique des transformations à venir

Hypothèses clés d'innovation et de changement

Avancées scientifiques

- Génomique, biomarqueurs
- Cellulaire
- Nanotechnologies
- Anticorps / vaccins

Essor du numérique

- R&D
- e- et télé-santé

Défi du financement

Enjeu des clivages sociaux, générations, régions, ville/campagne

Contraintes sur l'activité médicale

Profondes modifications des comportements

« Leviers » santé 2025

Essor de la prévention

Modes de vie, éducation, diagnostics prédictifs, médecine préventive

Émergence de thérapies nouvelles

Médecine régénératrice
Thérapies intégratives avec compagnons (vecteurs, dispositifs médicaux et diagnostics)

Diversification des financements et évolution de la gouvernance

Nouvelle répartition des rôles entre Assurance maladie, complémentaire santé et collectivités

R(É)volution des réseaux de soins et de santé
(Hôpitaux, médecine de proximité) et levier de la télé-santé

Acteurs 2025

Rôle croissant des patients et citoyens

Élargissement des industries de santé

R&D partenariale public/privé

Coordination et gouvernance élargies

Rôle accru des complémentaires

Évolution (et nouveaux) métiers

Sources : enquêtes CFES de 1974 à 2000 ; Inpes, 2003, 2005.

À partir de ces constats, les parties prenantes de la démarche ont identifié quatre voies stratégiques majeures à emprunter.

Premier choix stratégique : favoriser la structuration d'un écosystème de l'innovation

La France reste en retrait de l'innovation mondiale : si la part mondiale française dans la production scientifique en biologie fondamentale et en recherche médicale reste à un niveau important, elle a cependant décliné plus significativement que celle de ses concurrentes (Allemagne, Royaume-Uni, États-Unis) et son indice d'impact, s'il a progressé, reste faible. Ces résultats

ne permettent pas de lever les interrogations sur les domaines de leadership accessibles pour la France, sur lesquels elle dispose d'atouts et qui font l'objet d'une forte attractivité au niveau international. Il n'y a pas de fatalité au déclin de la France dans le domaine stratégique des sciences de la vie. Les solutions sont connues et éprouvées : générer et organiser le plus grand nombre de processus innovants et de synergies pour que, de cet ensemble, naisse le plus grand nombre possible de changements, en d'autres termes structurer un véritable écosystème de l'innovation.

Un écosystème de l'innovation est un ensemble hétérogène d'entreprises, d'individus, d'organisations de

recherche, d'universités, de prestataires de services, d'investisseurs et d'administrations, qui s'appuie sur des dynamiques de fertilisation croisée, d'attractivité croissante pour les acteurs impliqués dans le processus d'innovation. Il ne peut que résulter d'un réseau de relations et de partenariats que ses acteurs constituent au fil du temps.

Dans le champ de la santé, ont été mis en place ces dernières années, des pôles de compétitivité, des IHU³, un crédit impôt recherche, des alliances (Aviesan⁴ et Ariis⁵), la loi sur l'autonomie des universités,

Il faut encore accélérer la constitution de notre environnement santé en le rendant visible, lisible et favorable à l'innovation. C'est une ambition de fond qui doit s'inscrire dans le long terme : la stabilité fiscale, légale, réglementaire est essentielle à la constitution de processus innovants, car les conditions de leur émergence sont dépendantes de partage de connaissances, de réseaux tant formels (simples) qu'informels et de mise en commun d'expériences.

Deuxième choix stratégique : soutenir la constitution de filières de recherche-innovation fortes favorisant la création de valeur ajoutée industrielle et la diffusion des innovations thérapeutiques auprès des malades

D'ici à 2025, l'organisation en France d'une économie de la santé forte et attractive passe par un ancrage industriel sur le territoire national, qui permettra à la fois de développer la valeur ajoutée industrielle et le nombre d'emplois du secteur de la santé. L'ancrage industriel doit donc s'organiser autour de filières et d'infrastructures précompétitives dans des domaines stratégiques et innovants : cellules souches, nanotechnologies, immunothérapies/vaccins, cancer... qui permettent l'implication des acteurs privés et publics. La question d'adopter une approche par domaine ou par technologie doit être dépassée ; dans le cas de l'industrialisation des cellules souches, par exemple, plusieurs types de marchés porteurs sont liés à cette filière : la médecine ciblée et le développement plus rapide de médicaments par les industriels, la médecine régénératrice et la cosmétologie.

L'impulsion décisive au niveau de la structuration d'une filière se situe en amont, avec une vraie anticipation des sujets et la mise en place d'une vision globale sur les domaines pré-compétitifs et pré-filières, sur des technologies de base et les plates-formes d'orchestration à organiser au service des filières.

Troisième choix stratégique : orchestrer l'innovation

Le système de *clusters* ou, dans sa version française, de pôles de compétitivité est un élément important de

toute politique d'innovation, puisque c'est à lui que revient au premier chef le rôle d'orchestrer l'innovation. Les *clusters* clés de l'innovation biomédicale mondiale (Boston, San Diego, Medicon Valley) présentent une très forte concentration des acteurs et facteurs déterminants de l'innovation : excellence de la recherche, entreprises industrielles « leaders », présence du capital-risque, thématiques larges, souplesse des réseaux...

Les pôles santé français ne parviennent pas encore à cet équilibre vertueux entre concentration et diversité des modèles d'innovation : il faut leur donner la visibilité nécessaire et la capacité à gérer la complexité entre acteurs et à générer les convergences. C'est l'excellence qui doit servir de fil conducteur à l'orchestration de l'innovation, ce qui laisse une grande latitude quant au modèle de *cluster* à constituer : *cluster* mondial, porté par une logique d'innovation, et non par une logique d'aménagement du territoire, mais aussi organisation partenariale de coordination pour le développement et la diffusion de l'innovation selon les pathologies (type Institut de la Vision, INCa, Fondation Alzheimer) ou les problématiques porteuses d'enjeux forts (l'obésité, par exemple).

L'objet de ces centres experts, à partir d'anticipations à moyen terme, est de coordonner, d'impulser et d'assurer le « monitoring » des innovations, tout en favorisant la diffusion des réponses thérapeutiques innovantes (protocoles, expérimentations) et les développements industriels associés sur tout le territoire.

Quatrième choix stratégique : assurer la continuité et la fluidité tout au long de la chaîne de valeur de l'innovation

Les pays qui connaissent la plus forte croissance dans le champ de la santé sont ceux dont les chaînes de valeur de l'innovation sont fluides et continues, les différents maillons de la chaîne – recherche, innovation, développement, financement, industrie et applications thérapeutiques – se soutenant mutuellement.

Sur la chaîne cancer, pourtant priorité nationale française, notre pays souffre d'un manque de continuité et de fluidité entre ses différents maillons. Malgré une recherche académique de qualité et une recherche clinique reconnue, les signes de déclin dans la compétition internationale sont manifestes : la production de médicaments anticancéreux n'est quasiment pas assurée en France. Si la cancérologie est le secteur le plus porteur pour les biotechnologies – 25 % des entreprises de biotech françaises opèrent dans ce domaine –, ces sociétés connaissent des difficultés pour atteindre une taille critique. En imagerie médicale, champ majeur de la cancérologie et secteur appelé à connaître une forte croissance, l'industrie française est inexistante.

Les nouvelles thérapies nécessiteront d'être « produites » au plus près du patient avec une qualité qui dépendra de la fluidité de la chaîne de valeur de l'innovation. Il est donc essentiel de ne pas adopter une vision morcelée, mais une vision globale de la chaîne

3. Institut hospitalo-universitaire, issu de la mise en place des investissements d'avenir.

4. Aviesan : Alliance pour les sciences de la vie et la santé.

5. Ariis : Alliance pour la recherche et l'innovation des industries de santé.

de valeur de l'innovation, d'identifier et de renforcer ses maillons faibles.

Maintenant ?

Ces quatre voies ne constituent que la partie « émergée » de la réflexion prospective « santé 2025 ». Toute une partie de la démarche s'est concentrée en effet sur l'essor de la prévention et sur l'évolution des métiers et des chaînes de soins.

Elles représentent cependant, dans le contexte actuel

de réflexion autour des leviers de la croissance, des voies éminemment stratégiques car elles constituent le terreau indispensable à la définition d'une politique d'innovation en santé tout à la fois réaliste et ambitieuse.

Réaliste : car elles ne cherchent pas à planifier l'innovation, mais bien plutôt à assurer les conditions de son émergence. Ambitieuse, car elles ne s'apparentent pas à « une stratégie Lego » d'assemblage de mesures défensives, mais préparent à traiter la complexité de la biologie. ?

Du Haut Comité au Haut Conseil : quel avenir pour l'expertise en santé publique ?

De tout temps, les décideurs ont eu leurs conseillers...

En matière de santé, certains grands médecins ou professionnels du domaine ayant une vision large, prospective et humaniste ont pu faire avancer les décisions et ainsi changer le cours de la médecine, de la prise en charge sociale, du regard porté sur une pathologie ou sur l'ensemble des patients qui en étaient affectés.

Au cours du siècle dernier, la science a fait des progrès importants qui sont maintenant diffusés à l'échelle planétaire par des systèmes d'information performants. Les scientifiques échangent et valident leurs observations, ce qui aboutit à une médecine fondée sur les preuves. En matière de santé publique et de prévention, les progrès sont plus récents pour aller vers une santé publique scientifiquement établie.

L'expertise en santé publique a suivi ces évolutions, allant de l'expertise unique d'un conseiller choisi par le décideur, à une expertise plus collégiale, et enfin à une expertise plurielle et fondée sur les preuves, fournie par des experts indépendants du décideur, suivant un processus toujours plus transparent.

Le développement lent mais inéluctable de la démocratie sanitaire conduira à une expertise pour la politique de santé publique qui restera fondée sur les preuves mais sera également complétée après l'apport spécifique de ceux à qui elle est destinée.

Expertise, expertises

L'expertise est définie selon l'Afnor¹ comme « ensemble d'activités ayant pour objet de fournir à un client, en réponse à la question posée, une interprétation, un avis ou une recommandation aussi objectivement fondés que possible, élaborés à partir des connaissances disponibles et de démonstrations accompagnées d'un jugement professionnel », et l'expert est une « personne dont la

compétence, l'indépendance et la probité lui valent d'être formellement reconnue apte à effectuer des travaux d'expertise ».

L'expertise de sécurité sanitaire est définie par l'Igas [2] comme « la synthèse des connaissances élaborées à l'intention des pouvoirs publics dans le but de garantir la sécurité sanitaire ».

L'expertise profane repose d'une part sur l'appropriation par des usagers de connaissances biomédicales ou de santé publique, et d'autre part sur la constitution de connaissances fondées sur l'expérience que font les usagers des dispositifs de santé publique ou de prise en charge médicale.

En santé publique, aujourd'hui, l'expertise est conduite de manière collégiale pour permettre la confrontation des points de vue des spécialistes du domaine, mais elle est aussi pluridisciplinaire pour croiser les regards des sciences biomédicales et des sciences humaines et sociales. Les experts attestent de leur indépendance en déclarant leurs liens financiers et professionnels avec les entreprises entrant dans le champ de l'expertise. Ils déclarent également les liens institutionnels, familiaux ou intellectuels de nature à influencer sur l'expertise. La nature collégiale de la démarche contribue à garantir l'indépendance de l'avis émis. La participation des usagers et autres parties prenantes est très diversement mise en œuvre.

Le Haut Comité de la santé publique

Créé par décret du 3 décembre 1991, le Haut Comité de la santé publique a siégé jusqu'en 2002. Placé auprès du ministre chargé de la Santé, sa mission générale est d'apporter des éléments d'aide à la décision en vue d'améliorer la santé publique. Il développe l'observation de l'état de santé de la population et contribue à la définition des objectifs de la politique de santé. Il établit à cet effet un rapport triennal, *La santé en France*, comportant des indicateurs régulièrement suivis ainsi que des analyses prospectives et globales sur des

Renée Pomarède

Médecin de santé publique, secrétaire général du Haut Conseil de la santé

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 83.

1. Norme Afnor NF X 50-110 : Qualité en expertise. Prescriptions générales de compétence pour une expertise. Mai 2003.

problèmes de santé publique. Il établit chaque année un rapport destiné à la Conférence nationale de santé et au Parlement dans le cadre de la préparation du projet de loi de financement de la Sécurité sociale. Il peut être saisi par le ministre sur des problèmes spécifiques de santé publique ou d'organisation des soins, il élabore des rapports et formule des recommandations qui participent à l'élaboration de mesures législatives et réglementaires.

Placé auprès du ministre de la Santé, qui le préside et qui nomme les vingt membres qui le composent avec les six membres de droit de la haute administration de la santé, le Haut Comité de la santé publique est indépendant dans ses avis et rapports, et formule des propositions pour éclairer de manière réaliste les décisions publiques [48].

Le premier rapport triennal *La santé en France* a ouvert la voie en 1994 à une expertise de santé publique moderne, établissant les points faibles et les points forts du système de santé et dégagant des objectifs de santé publique utiles au pouvoir politique. La notion de mortalité prématurée évitable est sortie du cercle des épidémiologistes initiés pour devenir un axe de travail des politiques. L'accent a été mis, dès cette époque, sur les inégalités sociales et géographiques face à la santé.

Certains rapports thématiques ont été fondateurs de politiques publiques innovantes concernant, par exemple, la santé en milieu carcéral ou la nutrition.

La loi pour une politique de santé publique du 9 août 2004

Les rapports du Haut Comité de la santé publique associés aux travaux de l'OMS ont fait avancer la réflexion pour aboutir, en 2004, à la définition, au niveau législatif, d'une politique de santé publique centrée sur les résultats. Un large groupe d'experts préfigurant le Haut Conseil de la santé publique a élaboré en 2003 un tableau de bord de cent objectifs quantifiés permettant de suivre l'évolution de la santé de la population en fonction des politiques menées et d'en rendre compte tous les cinq ans.

La loi pour une politique de santé publique du 9 août 2004 a ainsi jeté les bases d'un état de santé objectif (annexe des cent objectifs) et a créé le HCSP pour en évaluer les progrès.

Le Haut Conseil de la santé publique

Créé en 2004, il verra le jour en mars 2007. Prenant la suite du Haut Comité de la santé publique mais aussi du Conseil supérieur d'hygiène publique de France, dans un environnement renouvelé par la présence des agences de sécurité sanitaire, il a la double fonction d'expertise de santé publique et de sécurité sanitaire.

L'article L 1411-4 du CSP décrit ses missions : il contribue à la définition des objectifs pluriannuels de santé publique, il évalue la réalisation des objectifs nationaux de santé publique et contribue au suivi annuel ; il fournit aux

pouvoirs publics, en liaison avec les agences sanitaires, l'expertise nécessaire à la gestion des risques sanitaires ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et stratégies de prévention et de sécurité sanitaire ; il élabore, pour les pouvoirs publics, des réflexions prospectives et des conseils sur les questions de santé publique.

Il peut être consulté par les ministres intéressés, par les présidents des commissions compétentes du Parlement et par le président de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé sur toute question relative à la prévention, à la sécurité sanitaire ou à la performance du système de santé.

Les experts du Haut Conseil sont recrutés par appel à candidatures ouvert, largement diffusé. La sélection par un jury de pairs se fait sur des critères de compétence, jugée sur dossier, et d'indépendance à partir d'une déclaration d'intérêts. Les experts retenus viennent d'horizons et de disciplines variés. Leur nomination par arrêté du ministre de la Santé est suivie de l'élection du président par l'ensemble des membres, garantissant son indépendance vis-à-vis du pouvoir politique. Au service de l'ensemble des ministres concernés, le HCSP est placé auprès du ministre chargé de la Santé.

L'expertise réalisée en vue de la décision suit un certain nombre de règles de bonnes pratiques qui ont amélioré ses qualités intrinsèques. Fondée sur les preuves, les derniers développements scientifiques sur le sujet sont pris en compte ; collégiaux et pluridisciplinaires les débats croisent les points de vue biomédical, économique, sociologique. L'indépendance de l'expertise est assurée par l'indépendance des experts, qui remplissent une déclaration d'intérêts rendue publique et qui se voient exclus des débats et des votes en cas de conflit d'intérêts, mais également par la collégialité et la pluralité disciplinaire des approches. La publication de tous les avis et rapports du HCSP sur son site internet (www.hcsp.fr) garantit la transparence.

Les événements récents en matière de sécurité sanitaire des médicaments (crise du Mediator) amènent à préconiser une transparence absolue en matière d'expertise sanitaire. Les débats seront enregistrés et la traçabilité des débats amenant à la conclusion de l'avis devra être sans faille.

La finalité de l'expertise au sein du HCSP est de deux ordres.

- L'expertise de sécurité sanitaire l'amène à répondre à de multiples saisines majoritairement centrées sur les maladies transmissibles et la vaccination, mais également sur la sécurité du patient et les risques liés à l'environnement. Les réponses faites, souvent en urgence, s'appuient notamment sur les travaux épidémiologiques ou d'évaluation des risques des agences de sécurité sanitaire. L'apport du HCSP tient à la pluralité des regards portés sur les éléments scientifiques qu'il réunit pour en tirer des recommandations d'actions concrètes aux pouvoirs publics.

- L'expertise de santé publique, dans la continuité de celle du Haut Comité de la santé publique, est davantage

collégiale et fait appel aux données scientifiques de différentes disciplines ; elle s'est enrichie d'une dimension d'évaluation des plans et programmes de santé, aboutissant à des recommandations qui contribuent à la conduite des politiques. Cela est un élément majeur de l'évolution de l'expertise en santé publique.

Quel avenir pour l'expertise de santé publique au HCSP ?

Au fil des rapports d'analyse de l'Igas, de la Cour des comptes ou du Parlement, la place du HCSP est parfois remise en cause : *« son expertise diffère peu de celle apportée par les agences »*... *« concurrence avec les autres organismes de sécurité sanitaire »* [2] ou avec la Haute Autorité de santé (HAS)... Cependant le HCSP ne cesse pas d'être saisi par le ministère de la Santé et à un moindre degré par celui de l'Écologie, tant dans sa mission d'expertise de sécurité sanitaire que de santé publique et d'évaluation.

Le Haut Conseil de la santé publique a ouvert une nouvelle page en matière d'expertise pour la décision en santé. Le Haut Comité de la santé publique exerçait une expertise de sages (20 personnes nommées). Le Haut Conseil de la santé publique se positionne sur une expertise plus scientifique, collégiale et pluridisciplinaire grâce à l'apport du Conseil supérieur d'hygiène publique de France, grâce à l'élargissement de ses missions, notamment l'évaluation, et grâce enfin à la modernisation de ses méthodes, qui sont maintenant alignées sur les standards actuels de qualité. De nombreux travaux ont été réalisés [35], dont la qualité et l'utilité sont reconnues par les pouvoirs publics qui les sollicitent. Ce modèle doit être préservé. Cependant il est maintenant utile de réfléchir à la manière dont les résultats produits, les recommandations élaborées pourraient être soumis à ceux à qui ils s'adressent (parties prenantes, usagers, etc.) pour les rendre davantage opérationnels.

Le HCSP a besoin de temps pour affirmer définitivement sa nouvelle place. Il doit centrer son travail sur l'aide à la définition des éléments d'une politique de santé publique. Placé auprès du ministre chargé de la Santé,

c'est lui qui doit promouvoir le caractère interministériel de la santé, en s'ouvrant sur les autres ministères et en s'attachant à la mise en œuvre de la santé dans toutes les politiques.

Dans cette perspective, les travaux d'évaluation sont centraux. Il s'agit tout d'abord de l'évaluation de l'atteinte des 100 objectifs de santé publique. Ce tableau de bord doit demeurer, indépendamment de l'existence d'une nouvelle loi de santé publique. Amélioré et fiabilisé dans le temps, il permettra de pérenniser le suivi que la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) réalise régulièrement et dont le HCSP doit s'emparer pour en faire une analyse au regard des politiques sanitaires mises en œuvre. L'évaluation des plans et programmes de santé publique est le complément indispensable pour rapporter les progrès aux actions entreprises.

De manière prospective, le HCSP doit à l'avenir réaliser les évaluations d'impact en santé avant le choix des politiques dans des champs tels que l'environnement, les transports, l'éducation, le travail ou le logement.

La conduite de l'ensemble de ces travaux doit amener le HCSP à collaborer plus étroitement avec la Cour des comptes, structure de référence pour la mission d'évaluation des politiques publiques.

La connaissance du panorama de la santé en France, au travers des objectifs régulièrement suivis et des différents travaux d'évaluation, doit permettre au collectif des présidents de commissions et du président du HCSP, réunis en formation stratégique, de définir les thèmes majeurs à explorer tant en matière de prévention (santé à l'école, politique de dépistage tout au long de la vie) que de système de santé (parcours de soins...) pour aider au choix éclairé des priorités de santé dans les années à venir.

L'explicitation des attendus d'une politique nationale de santé ainsi que l'évaluation de ces résultats sont une approche nouvelle en France en matière de politique publique. Le Haut Conseil de la santé publique est porteur de cette évolution et souhaite faire partager cette culture au plus grand nombre. ?

Adsp : une revue au service de la santé publique

Ségolène Chappellon fut la première secrétaire générale du Haut Comité de la santé publique. Elle a souhaité que la nouvelle vision de la santé publique, qui était l'essence du HCSP, soit portée par une revue. C'est elle qui en a jeté les bases et a créé Adsp.

Ségolène Chappellon

Inspectrice principale des affaires sociales, rédactrice en chef d'*adsp* de 1992 à 1994

L'histoire des premiers numéros d'*Actualité et dossier en santé publique* peut se raconter de deux façons : l'histoire d'une simple opportunité saisie par une petite équipe, ou l'histoire d'un vrai projet porté par une vision de la santé publique. En fait, elle tient autant des deux et c'est probablement à cela qu'elle a dû sa reconnaissance rapide et son succès.

Une opportunité à savoir saisir

Le Haut Comité de la santé publique, au moment de sa création, « héritait » d'une équipe et de ses moyens : l'équipe et les moyens de l'ancien Haut Comité d'études et d'information sur l'alcoolisme (HCEIA) qui disparaissait avec la mise en place du HCSP. Or le HCEIA publiait tous les trimestres une revue. Les moyens pour créer une nouvelle revue étaient donc disponibles : financement, logistique et circuits pour la fabrication étaient déjà là, ainsi qu'un vrai savoir-faire au sein de l'équipe du secrétariat général de l'ex-HCEIA, devenue du jour au lendemain le secrétariat général du HCSP. Il suffisait de s'en saisir. Mais il fallait savoir le faire, ne pas laisser s'installer un « blanc » et porter un projet sans lequel l'exercice eût vite tourné court.

Revenons un instant sur le savoir-faire de l'équipe au sein de laquelle on comptait notamment une secrétaire de rédaction, une documentaliste et un ingénieur graphiste qui maîtrisait parfaitement la publication assistée par ordinateur (PAO) ce qui à l'époque n'était pas courant et constituait un plus considérable. Et l'ensemble de l'équipe a participé d'une façon ou d'une autre à la réalisation des premiers numéros.

Un projet pour accompagner la mise en place du Haut Comité de la santé publique

Il convient d'abord de se remettre dans l'époque. La santé publique était encore un concept assez obscur, porté par quelques professeurs d'université et quelques professionnels ou organismes militants (dont le réseau des ORS). Sans revenir sur l'enjeu de la création du Haut Comité de la santé publique, traité par ailleurs, il s'agissait pour le moins de porter une vision globale, pluridisciplinaire de la santé et non plus du soin. La revue du Haut Comité pouvait y contribuer.

Le projet a ainsi été rapidement défini :

- contribuer à faire connaître et comprendre la santé publique,
- à un public élargi de professionnels des champs du sanitaire et social,
- en lui donnant des repères, en lui présentant des états des lieux et en lui proposant quelques points de vue.

Il ne s'est donc à aucun moment agi de faire une revue scientifique, rassemblant des articles d'experts ou de chercheurs, validés par un comité de lecture. Cette revue existait déjà : *Santé publique*, revue de la Société française de santé publique. La complémentarité vis-à-vis de cette revue s'est d'ailleurs tout de suite affichée et concrétisée par la présentation réciproque des sommaires de nos revues. Il ne s'agissait pas plus de s'adresser directement au grand public en diffusant des dossiers porteurs de message de prévention, ce que faisait déjà la revue du Comité français d'éducation pour la santé.

Il s'agissait d'intéresser le plus grand nombre de professionnels qui, de plus ou moins près,

contribuaient (souvent sans le savoir) à la santé publique, et d'en faire comprendre le sens, les objectifs, les politiques et les moyens d'intervention. Il s'agissait de rendre la santé publique accessible. Pour cela il fallait une revue très structurée et facile à lire.

Une revue très structurée pour une lecture facile et accessible

D'où cette idée d'organiser la revue autour de rubriques régulières et d'un dossier. D'où son titre *Actualité et dossier en santé publique* (immédiatement trouvé et dont on peut souligner la pérennité).

Les rubriques étaient soit des articles qui ne devaient pas dépasser trois pages (Actualité, International, Europe, Statistiques – qui aurait gagné à s'appeler Épidémiologie), soit des fiches de présentation sur une page (Organisme, Formation, Recherche). La revue faisait bien entendu aussi une place à l'actualité du Haut Comité (ses avis, ses rapports, ses nominations,...) et, peut-être inutilement (?), à la liste des textes (lois, règlements et circulaires) parus, ainsi qu'à des notes bibliographiques (c'était avant Internet...).

Le projet pour les dossiers était en revanche ambitieux : faire un état des lieux complet sur un sujet, en étant le plus pédagogue possible, et donner la parole à quelques experts ou acteurs pour un point de vue. Aussi surprenant que cela puisse paraître, les premiers dossiers ont été rédigés par des membres de l'équipe du secrétariat général (et même deux d'entre eux par une stagiaire). Ce recours à des non-spécialistes était un pari risqué mais constituait également un atout pour une présentation très accessible. Mais cela supposait un travail considérable, pour le rédacteur, d'immersion dans le sujet pour en ressortir une présentation facilement compréhensible. Ce parti pris n'était pas tenable dans le temps.

Le travail de mise en page a été également essentiel, tout particulièrement pour les dossiers, pour en faciliter la lecture et il a beaucoup contribué à donner une identité à cette revue.

Les premiers dossiers ont retenu des thèmes assez institutionnels, mais ils reflétaient cependant aussi une certaine ouverture (ex. « L'Europe et la santé publique » dès le troisième) ainsi que la pluridisciplinarité, inhérente à la santé publique et qui avait présidé à la composition du Haut Comité (ex. « La santé en comptes » pour le numéro 6).

La liste des dossiers parus sur ces vingt années est impressionnante : diversité et complémentarité. Les thèmes retenus multi-

plient les approches : pathologies ou âge de la vie, dispositif ou politique, éthique et société... disciplines et outils de la santé publique. Ces dossiers témoignent de l'ampleur et de la pluridisciplinarité de la santé publique. Ils lui donnent sa vraie dimension. Ils constituent un fonds documentaire dense et précieux pour celle-ci.

Pour finir, je voudrais dire le plaisir et l'intérêt que j'ai trouvés dans cette aventure, la relative fierté que j'éprouve quand je relis les premiers numéros vingt ans après, et ma reconnaissance à toutes les personnes qui m'avaient suivie dans ce projet, que ce soit l'équipe du HCSP, les personnes qui nous ont rejoints dans le comité de rédaction ou encore celles qui avaient accepté de nous rédiger les premiers articles ou tribunes quand la revue démarrait. Merci aussi à Jean-François Girard et à Guy Nicolas, qui à cette époque m'ont fait confiance. Merci à Patricia Siwek qui a si bien pris la relève et a su faire évoluer la revue tout en respectant largement le projet initial, et à qui revient entièrement sa densité et son succès dans le temps. ?

tribunes

Les trois âges de la santé publique en France

La question de la santé des populations s'est progressivement déplacée du champ médical vers le champ public, ouvrant la voie à une nouvelle discipline : la « santé publique ». Retour sur les trois âges qui ont forgé le champ en France.

Pr Jean-François Girard

Président du Pôle de recherche et d'enseignement supérieur Sorbonne Paris Cité, directeur général de la Santé de 1986 à 1997

Forte d'une imposante tradition historique prenant ses racines dans les mouvements hygiénistes, l'approche populationnelle ou « santé publique » a connu un renouveau ces dernières années sous l'impulsion de l'exigence des populations de voir prises en compte les grandes questions de santé sous un prisme nouveau et plus compréhensif des besoins des populations.

Les crises sanitaires ont joué un rôle moteur dans cette prise de conscience collective. L'exigence critique croissante dans la qualité de soins, l'émergence de débats bioéthiques et la crise du financement de la Sécurité sociale ont également joué un rôle notable qu'il convient de replacer.

La médiatisation de l'épidémie VIH/sida et l'« affaire » du sang contaminé, qui constitue d'une certaine manière son pendant, ont conduit à penser et organiser l'action de l'État dans le domaine médical et sanitaire. Le début des années 1990 a ainsi été marqué par une succession d'initiatives qui ont forgé le champ de la santé publique en France. Outre les nombreuses agences comme l'Agence française du sang, créée le 1^{er} juillet 1992, des institutions ont vu le jour dans ce climat à l'image du Haut Comité de la santé publique. Cette étape correspond au premier âge de la santé publique, sa « jeunesse »¹ (I).

L'appareil d'État ne s'est toutefois pas immédiatement doté d'outils juridiques spéci-

fiques permettant d'englober ces thématiques. L'*incrémentalisme* ambiant a conduit à créer certaines incohérences dans le système de soins comme dans le système de veille sanitaire – en cours de construction au début des années 1990. La loi de 2004² va chambouler ce paysage, sur fond de crise provoquée par la vague de chaleur de l'été 2003. Cette loi vient asseoir juridiquement des évolutions largement engagées et dote l'appareil d'État d'outils juridiques performants pour le suivi, la mise en œuvre et l'évaluation de l'action dans le domaine de la santé publique. Ce deuxième âge est celui de l'affirmation « virile » de la puissance du champ (II).

Les évolutions récentes invitent à penser ces structures juridiques et institutionnelles à l'aune d'une approche globale permettant d'intégrer d'autres disciplines au raisonnement. L'épidémiologie, science de prédilection de la santé publique jusqu'à la période récente, est progressivement complétée par d'autres disciplines (la sociologie, la science politique, l'économie, l'histoire). Ce syncrétisme grandissant ouvre des perspectives encourageantes pour la construction d'une « nouvelle santé publique », s'appuyant sur la transversalité et la sagesse (III).

De la médecine à la santé publique

L'hygiène publique, préoccupation centrale de la fin du XIX^e siècle, est le courant de pensée qui a forgé les bases de ce qui deviendra par la suite la « santé publique » en France. Si le

1. On se réfère ici au *Livre des Trois Âges*, un traité pour le roi Louis XI écrit par le médecin et astrologue Pierre Choinet. Ce poème rédigé vers 1482, vers la fin de la vie du roi Louis XI, retrace une existence de passion, de foi et d'engagement au travers de trois âges clefs de la vie : la jeunesse, la virilité et la vieillesse.

2. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078>

préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 (toujours en vigueur aujourd'hui) affirme déjà que « *la nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et au vieux travailleur, la protection de la santé, de la sécurité matérielle, le repos et les loisirs* », l'action de l'État reste néanmoins limitée à celle d'administrateur de la médecine, le contenu des soins et la hiérarchisation des priorités de santé restant dans le domaine du médecin – à l'exception de quelques actions spécifiques, notamment sur la tuberculose – jusqu'en dans les années 1990.

Les années 1980 en France ont été marquées par l'arrivée du sida et de violentes crises sanitaires remettant en cause la toute-puissance de la profession médicale et mettant en lumière la nécessité de l'intervention de l'État pour garantir la santé et le bien-être des populations.

En 1981-1982, les premiers cas de sida apparaissent dans le monde. Quarante-huit cas sont recensés en France pour l'année 1982. Cette épidémie, ainsi que la prise de conscience de la part des malades, va placer la santé des populations sur le devant de la scène publique. Cette médiatisation portée par les premières associations qui voient le jour (Aides est créée en 1984) est renforcée par l'« affaire » du sang contaminé³.

Mais ces éclats médiatiques ne sont pas le seul terreau du développement des nouvelles instances en train de se créer. La montée des préoccupations liées au financement du système de sécurité sociale et la prise de conscience des usagers participent également de ce mouvement général.

Dans cette période, la mise en évidence d'un problème conduit aussitôt à la création d'une nouvelle structure. L'arrivée du sida en France a largement participé de la création du Réseau national de santé publique. Les affaires du sang contaminé et de l'hormone de croissance conduisent à la création de l'Agence française du sang et de l'Agence du médicament, l'affaire de l'ESB « vache folle » a conduit à créer l'Agence française de la sécurité sanitaire des aliments.

Cette évolution a été accompagnée par la

création du Haut Comité de la santé publique (HCSP) – par un décret du 3 décembre 1991. Placé auprès du ministère de la Santé, cet organisme « *a pour mission générale d'apporter des éléments d'aide à la décision en vue d'améliorer la santé publique* ». Composé de 26 membres dont le ministre de la Santé – représenté par le directeur général de la santé qui est également le secrétaire du HCSP, ce comité constitue un lieu privilégié de discussion et de réflexion sur la santé publique en France.

Les années 1990 voient ainsi l'avènement de la médecine comme chose publique, *res publica*, au service de la cité et des populations. Si les médecins conservent une part importante dans la décision, ils sont toutefois obligés de composer avec d'autres corps de métiers au sein des agences et des institutions créées.

Le souci d'efficacité qui prévalait jusque-là laisse place à deux nouvelles préoccupations complémentaires de celle-ci : la qualité des soins et la sécurité sanitaire⁴. L'approche développée dans ce contexte va toutefois rapidement trouver ses limites.

L'affirmation de la nécessité d'une approche renouvelée en France pour comprendre les comportements des populations transparait d'ailleurs dès les premiers travaux du HCSP. Le rapport publié par l'instance sur *La santé en France en 1994* martèle déjà « *qu'il est nécessaire – et d'ailleurs inéluctable – que la France donne droit de cité à la santé publique, c'est-à-dire à l'approche collective, volontariste et pluridisciplinaire des problèmes de santé* »⁵.

La structuration et la définition des objectifs d'une politique de santé publique en France : l'âge de la maturité

Les constructions des années 1990 vont être complétées au début des années 2000 par des réalisations à l'ambition plus large.

À la fin des années 1990, les décideurs publics vont d'abord tenter de regrouper et restructurer la veille sanitaire en France. En 1998, une tentative de restructuration à froid est lancée ; elle sera complétée par la création du Comité national de sécurité sanitaire (CNSS), instance interministérielle chargée de coordonner la stratégie du gouvernement en matière de sécurité sanitaire, ainsi que par une réforme de l'administration centrale.

Cette réforme poursuit plusieurs objectifs : la séparation des fonctions de production et de gestion ; la réduction des conflits d'intérêts pour les experts ; l'indépendance de la veille

sanitaire vis-à-vis du monde économique ; et enfin la mise en place d'un système de veille pour surveiller l'état de santé des Français d'un point de vue global.

Trois catégories ont donc été créées : les établissements (Établissement français du sang, Établissement français des greffes), les agences (Afssaps, Afssa) et enfin les instituts, avec la transformation du RNSP en Institut de veille sanitaire (InVS).

Les constructions des années 1990, et en particulier certaines agences comme l'Agence du médicament ou l'Agence française du sang, vont inspirer les décideurs publics pour les nouvelles créations – à l'image de l'Afssaps s'inspirant largement de l'expérience de l'Agence du médicament.

La loi sur les droits des patients promulguée en 2002, dite « loi Kouchner »⁶, va officialiser la place des patients dans le système de soins ainsi que la responsabilité du médecin vis-à-vis de ces derniers. Si certains ont dénoncé la judiciarisation qui risque de découler de cette loi, la démocratisation qu'elle introduit et la place qu'elle laisse aux usagers en font une grande loi pour la défense des droits des populations à la santé.

Ces évolutions vont être consacrées et cristallisées dans la loi de 2004⁷ organisant la santé publique en France. Deuxième grande loi de santé publique depuis le début du xx^e siècle⁸, elle va doter la France d'une véritable politique de santé, au travers de 100 objectifs et de grands plans d'action pour des pathologies spécifiques comme le cancer (« Plan cancer »). La responsabilité de l'État et du Parlement dans la définition des priorités et des objectifs de la politique de santé est affirmée. Le dialogue est consacré et inscrit dans la loi, qui propose de refonder les conférences nationale et régionales de santé créées dans les années 1990. « *L'échelon régional est retenu comme le niveau territorial optimal pour fédérer l'action des multiples acteurs de la santé publique [...]* »⁹.

Cette territorialisation est désormais assurée par les agences régionales de santé (ARS), qui participent à l'organisation et à la gestion des soins et de la santé. Toutefois leur position est aujourd'hui contestée, notamment du fait des interférences et du manque de cohérence

3. Pour une réflexion sur le sens des mots employés pour qualifier le phénomène (« affaire », « scandale ») et sur le rôle que jouent ces termes dans l'organisation du débat, on peut consulter Dominique Marchetti, « La genèse médiatique du « scandale du sang contaminé » » in *Ethique, sida et société*. Rapport d'activité du Conseil national du sida, Paris, La Documentation française, p. 327-468, <http://lodel.ehess.fr/cse/docannexe.php?id=1078>

4. Tabuteau D. *La sécurité sanitaire*. Berger-Levrault, 1994.

5. [30], p. 173.

6. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

7. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078>

8. Philippe Douste-Blazy, « La loi relative à la politique de santé publique », *Santé publique* n° 2004/4.

9. *Idem*.

entre la politique nationale et les orientations régionales.

Cette loi consacre également la création du Haut Conseil de la santé publique (HCSP), qui reprend et élargit les compétences du Conseil supérieur d'hygiène publique (siégeant depuis 1848) et du Haut Comité de la santé publique.

Ce Haut Conseil, créé par la loi de 2004, contribue à la définition des objectifs pluriannuels de santé publique et fournit aux pouvoirs publics des analyses susceptibles d'éclairer la gestion du risque sanitaire et l'organisation du système de soins. Plus largement, il participe à l'évaluation des politiques publiques en matière de santé.

Avec la loi de 2004, c'est donc une période nouvelle qui s'engage pour la santé publique en France, période qui signe l'engagement de l'État comme administrateur et décideur central, et qui organise l'offre de soins et la gestion des risques sanitaires en fonction d'objectifs pluriannuels.

Cette lecture nouvelle présente de nombreux avantages, en particulier celui de la cohérence de l'action de l'État. Mais elle laisse de nombreuses questions en suspens, à commencer par l'articulation entre le niveau national et le niveau local. Plus largement, elle s'appuie sur une lecture épidémiologique des problèmes de santé, vision qu'il faut compléter par d'autres approches disciplinaires.

Les perspectives pour l'avenir de la santé publique : vieillesse et renouvellement

La santé publique en France s'est aujourd'hui dotée d'objectifs, d'institutions et de vastes outils. Les différentes agences emploient plusieurs milliers d'agents qui travaillent à garantir la sécurité sanitaire et à améliorer l'état de santé des populations.

La prévention a été placée au cœur des préoccupations de santé publique – avec notamment la création de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (Inpes). Cependant si l'efficacité, la qualité et la sécurité ont été renforcées, l'ancrage de la discipline de la santé publique peut encore être amélioré.

L'évolution des méthodes épidémiologiques est parallèle à l'évolution des autres sciences tout au long de sa jeune histoire. Discipline émergente au XIX^e, elle se focalisait sur l'étude des causes infectieuses, s'inspirant largement de la démographie et de la sociologie^{10, 11}.

Dans les années 1950, cette discipline s'est

progressivement complexifiée et diversifiée, passant de l'étude des phénomènes populationnels à l'étude de cas individuels et de groupes témoins. Des schémas d'études ont vu le jour, accompagnant l'évolution des systèmes médicaux et le souci d'efficacité de ces derniers.

Aujourd'hui l'épidémiologie ne permet plus de comprendre à elle seule l'état de santé des populations. Elle permet de dégager des conclusions sur l'état de santé, les déterminants de la santé, les inégalités de santé (territoriales, etc.), ce qui constitue un indéniable progrès pour la connaissance médicale. Mais elle s'articule difficilement avec la nécessité de penser la santé comme un phénomène global.

C'est le grand risque pour la santé publique en France dans les années à venir : sa fermeture disciplinaire. Seule une ouverture aux disciplines comme la sociologie, l'économie ou l'histoire permettra d'offrir une vision globale de l'état de santé des populations.

Seule une approche globale permettra de saisir et de répondre à un phénomène par essence global car il touche à chaque aspect de la vie de l'individu, chaque instant. La santé prénatale préfigure la santé du nourrisson qui, à son tour, préfigure la santé de l'adolescent, etc. « *Le monde entier est un théâtre, – Et tous, hommes et femmes, n'en sont que les acteurs. – Chacun y joue successivement les différents rôles – D'un drame en sept âges* »¹². Les correspondances entre les phénomènes sont donc par essence multiples et la prévalence de l'épidémiologie envers les autres disciplines ne peut, de fait, que s'accroître.

Conclusion

La santé publique en France a connu de grands développements depuis la décennie 1990. Progressivement, un véritable système de santé publique s'est mis en place dans notre pays, un système où l'État est décideur et s'appuie sur des autorités établies, plus ou moins indépendantes, pour construire des réponses « cohérentes » à des situations de tension ou de risque, tandis que la société s'organise pour participer au débat.

La gestion du risque est progressivement mieux acceptée au sein de la société, mais l'information donnée aux populations reste toutefois insuffisante. La médiatisation des problèmes de santé conduit à une lecture qui ne permet pas de dégager véritablement la

responsabilité de chacun, décideurs politiques, médecins et personnels administratifs.

« [...] le clinicien, [...], fait souvent de la santé publique comme M. Jourdain faisait de la prose : lorsqu'il raisonne sur l'opportunité de tel ou tel choix thérapeutique pour un patient, il peut se servir des connaissances qu'il a sur l'efficacité de ces choix en fonction des conditions de vie pour retenir des choix différents en tenant compte des informations qu'il a par exemple sur la catégorie socioprofessionnelle du patient. [...] »¹³.

En comparant le clinicien à M. Jourdain, Yannick Morreau nous rappelle l'aspect « expérimental » du champ de la santé publique. Cet aspect expérimental, s'il est parfois vecteur de blocages, offre toutefois une capacité d'action large et variée. Le projet actuel de création d'un hôpital universitaire de santé publique à l'Hôtel Dieu en témoigne bien : en matière de santé publique, beaucoup reste à construire et à inventer.

« *Inventer c'est penser à côté* », disait Albert Einstein. Il faut bien avouer qu'en la matière, la santé publique dispose d'une marge confortable. 

10. Pearce, N. *Traditional Epidemiology, Modern Epidemiology, and Public Health*, 1996, p.678-683.

11. À ce titre, l'ouvrage fondateur d'Emile Durkheim sur *Le suicide* s'éloigne assez peu d'une étude épidémiologique

en termes de méthodes – l'originalité de ses conclusions le plaçant dans un autre champ.

12. William Shakespeare, *Comme il vous plaira*, II, 7, 1623.

13. Création d'un hôpital universitaire de santé publique à l'Hôtel Dieu, Rapport du groupe de travail réflexion prospective du Conseil d'État présidé par M^{me} Yannick Morreau, juin 2012.

Santé publique et droits des usagers : le tournant du VIH

L'apparition de l'épidémie de sida a radicalement modifié l'approche des politiques de santé publique. Témoignage de Claude Évin, alors ministre de la Santé.

Plus qu'aucune maladie, le sida a marqué la fin du xx^e siècle, en France et dans le monde. Encore aujourd'hui, malgré les formidables progrès thérapeutiques que nous avons connus, cette menace continue de s'étendre singulièrement sur les pays les plus pauvres, surtout en Afrique. Plus qu'aucune maladie, le sida a connu un retentissement social et politique de grande ampleur. Ses modes de transmission et les différentes populations exposées ont révélé les risques d'exclusion des malades et mis au jour de nouvelles attentes sociopolitiques à l'égard de la santé publique. C'est sans doute la raison pour laquelle de nombreux acteurs de l'époque ont pu voir dans cette épidémie le moteur d'une « révolution de la santé publique »¹. Cela a donc été une expérience majeure que d'être ministre en charge de la Santé entre 1988 et 1991, comme je l'ai été, aux heures où l'ensemble du paradigme de la politique de lutte contre cette épidémie devait être stabilisé, et où ses grands principes achevaient de se cristalliser pour fonder une nouvelle approche de la santé publique et permettre d'agir efficacement contre une menace toujours plus pressante.

Une « révolution copernicienne » de la santé publique ?

La prophylaxie des risques infectieux épidémiques fait partie des missions de l'État. Traditionnellement, elle autorise le recours à des mesures contraignantes qui peuvent

limiter, voire suspendre, l'exercice de certaines libertés [66, 68]. L'arbitrage ainsi fait au nom du bien commun dessine une action publique de lutte contre les épidémies qui est classiquement définie comme coercitive, au sens où les droits des individus seront alors le plus souvent restreints au nom de l'intérêt général de lutte contre l'infection, avec le recours à diverses mesures comme l'obligation de dépistage, l'obligation de traitement ou de vaccination, etc.

À l'inverse, en France et dans le monde, la réponse de l'État à l'épidémie de VIH/sida dès le début des années 1980 a été définie comme « libérale »². Marquant en effet une rupture par rapport aux modes d'action antérieurs face aux maladies infectieuses, le « *nouveau paradigme* »³ de l'action publique de lutte contre l'épidémie a même constitué, pour Jonathan Mann, qui en fut le pionnier, « *une révolution copernicienne* » en santé publique⁴, par l'attention inédite qui a été portée aux droits et à l'autonomie des personnes. Deux raisons principales à cela : le refus de recourir

2. M. Pollak, *Les homosexuels et le sida, Sociologie d'une épidémie*, Paris : Métailié, 1988, p. 138 ; voir aussi M. Steffen, *Les États face au sida en Europe*, Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2001, p. 32 ; ou encore J. Moreau, D. Truchet, *Droit de la santé publique*, Dalloz, Mémentos, 1990 - ce manuel définit le régime juridique de la lutte contre le VIH en France comme étant « libéral », p. 120.

3. M. Heard, *Un nouveau paradigme en santé publique : droits individuels et VIH/sida, 25 ans d'action publique en France*, Thèse pour l'obtention du doctorat de science politique, sous la direction de Bernard Manin, Paris, Sciences-Po, 2007.

4. J. Mann, *Santé publique et droits de l'homme*, Paris : Espace éthique AP-HP, 1997, p. 18.

Claude Évin
Directeur général de l'ARS
Île-de-France,
ministre de la Santé de 1988 à 1991

1. G. Brückner, « Avant-Propos », in InVS, *Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France. 10 ans de surveillance 1996-2005*, Saint-Maurice : InVS, 2007

à des mesures de contrainte, comme l'obligation de dépistage ou même, jusqu'au début des années 2000, l'obligation de déclaration pour la séropositivité; et, en miroir, le rôle prééminent accordé à la responsabilisation individuelle, à l'information et à la prévention.

En effet, dans les dernières années de la décennie 1980, l'originalité du traitement politique du VIH/sida s'est notamment jouée autour d'un enjeu clé : celui qui concernait le rôle et la teneur de la communication publique de prévention.

Le rôle de la communication de prévention

C'est la communication publique qui constitue l'outil des politiques de prévention face au VIH. De longue date utilisée par les politiques publiques de lutte contre les maladies infectieuses, en particulier la syphilis ou la tuberculose, l'information publique sur la maladie, ses modes de transmission et les moyens de s'en protéger a, dans le cas de l'action publique face au VIH, la particularité d'être au cœur du dispositif de prévention. Pour ne citer qu'un exemple, l'année 1988 voit un quasi-doublement des dépenses d'information sur le sida qui passent à 20 millions de francs, donnant par exemple lieu à l'envoi massif de 24 millions de feuillets sur les modes de contamination joints à toutes les quittances de téléphone. Les acteurs de la communication publique sont le Comité français d'éducation pour la santé (CFES) et l'Agence française de lutte contre le sida, qui en est spécifiquement chargée de sa création en 1989 à sa dissolution en 1994, ces deux instances travaillant avec la Direction générale de la santé, le cabinet du ministre, et les associations.

Dès la fin des années 1980, la communication publique, avec pour objectif l'information et la modification éclairée des comportements individuels, est donc placée au cœur de la politique publique de lutte contre l'épidémie, dont l'objectif principal est que les individus modifient de façon *volontaire* leurs comportements.

L'usage de la communication publique est par ailleurs soumis à l'exigence de prévenir le risque de stigmatisation auquel sont potentiellement exposés les groupes à risque et les malades. On parle à l'époque de « peur de la peur » : la peur, de la part des autorités, que la peur suscitée dans la population par cette maladie n'engendre des situations graves de rejet, de violence et d'intolérance. Nous étions donc dans une situation de double

contrainte : il fallait alerter, mais sans alarmer, faire peur, mais sans paniquer. Le document cadre qui spécifiait en 1989 les orientations de la communication publique à la création de l'AFLS en atteste :

« [Le sida] place les pouvoirs publics face à un problème très délicat : comment faire passer le message préventif sans provoquer la dramatisation excessive qui alimenterait des réactions répressives médicalement injustifiées ? »⁵.

De fait, j'étais persuadé dès 1988, appuyé en cela par le rapport sur le sida que j'avais commandé au professeur Got, que « la sérénité du débat sur le sida et la qualité de l'information donnée sur ce sujet [conditionneraient] l'efficacité et l'équilibre des réponses de notre société »⁶. C'est pourquoi dans le plan d'action que j'ai élaboré en 1988, deux axes d'action publique sont distingués : d'une part une information sans fard sur les modes de transmission du VIH et la promotion du préservatif; d'autre part la promotion de la tolérance et la lutte contre la stigmatisation des personnes à risque et des malades. L'objectif de la communication publique est donc double : modifier les comportements d'une part, par l'information sur la maladie et les moyens de s'en protéger; modifier les représentations à l'égard des malades d'autre part, par l'appel à la solidarité. Il faut se souvenir que, à l'époque, parler sans fausse pudeur du préservatif et des modes de transmission du VIH n'est pas aisé après Michèle Barzach. J'ai dû conduire sur ce point une difficile transformation des mentalités. D'autre part, il faut mesurer le tournant majeur qu'il y avait à l'époque dans le fait de considérer qu'il fallait lutter contre la stigmatisation des malades et des groupes à risque, non seulement par respect pour eux, mais aussi et peut-être surtout parce que leur vulnérabilité psychosociale serait dangereuse pour tous en favorisant de leur part des comportements irresponsables⁷. Le refus de séparer les malades des non-malades et la conviction que la lutte contre l'épidémie passerait par la mobilisation de tous se sont ainsi imposés, avant le tournant des années 1990, comme des principes fondamentaux de la politique de lutte contre le VIH.

Ce sont ces nouvelles manières de voir qui

ont sans doute favorisé l'émergence des principes qui fondent aujourd'hui notre politique de santé et en font l'héritière de la lutte contre le sida. Je veux parler notamment des droits des usagers et des notions d'empowerment et d'autonomie, de respect de la personne et d'éducation thérapeutique, de démocratie sanitaire et de sécurité sanitaire, autant de notions qui se sont installées au cœur de notre culture de santé publique à la faveur de cette épidémie. On peut faire valoir cette influence dans des réglementations extérieures au dispositif de prévention mais dont l'adoption a été guidée par des considérations relatives au VIH, comme par exemple la loi contre la discrimination pour motif de santé de 1990, mais aussi et surtout dans la loi de 2002 relative aux droits des usagers du système de santé⁸. Enfin, s'il est à ce jour admis que la reconnaissance des droits de l'usager a eu partie liée avec le mouvement de promotion des droits des personnes séropositives, c'est aussi en référence à l'émergence d'un discours d'expertise de la maladie au sein des associations de lutte contre le VIH⁹, réalité qui structure aujourd'hui nos pratiques en santé publique. ?

8. « La loi 'Droits des malades et qualité du système de santé', dite loi Kouchner, la sécurité sanitaire, les nouvelles formes d'organisation des soins doivent beaucoup à l'épidémie de sida », in F. Bourdillon, A. Sobel, « L'épidémie de sida : le temps des transformations », *Sève*, 2006, 13, 53-67, p. 58.

9. Plusieurs évolutions liées au VIH sont ainsi identifiées comme des sources potentielles de la reconnaissance des droits des usagers, voir l'introduction de D. Tabuteau, D. Martien, « Les droits des personnes malades », in F. Bourdillon, G. Brückner, D. Tabuteau (dir.), *Traité de santé publique*, Paris : Flammarion, 2004, p. 3-12; voir aussi C. Evin, *Les droits des usagers du système de santé*, Paris : Berger-Levrault, 2002.

5. CFES, Département études et stratégies, *Propositions de stratégies de communication pour 1989*, 17 janvier 1989.

6. C. Evin, Préface, in C. Got, *Rapport sur le sida*, Paris, Flammarion, 1988.

7. Voir M. Heard, « Vulnérabilité en santé : du concept à l'action, l'exemple du VIH », in J.-C. Ameisen, G. Brückner, D. Defert, M. Heard, *Les défis actuels de la santé publique*, Paris, PUF, 2011.

La première Conférence nationale de santé de 1996

Joël Ménard fut chargé de l'organisation et de la présidence de la première Conférence nationale de santé en 1996. Témoignage...

Les « ordonnances Juppé » de 1995 – qui ont créé la Conférence nationale de santé – avaient d'abord suscité un enthousiasme lié au volontarisme du discours d'introduction prononcé face à des députés acquis majoritairement à la cause. Cette réforme fut suivie d'un rejet profond par la majorité de la population face à l'autoritarisme apparent de son implantation. Ces réactions hostiles, exprimées en masse dans la rue, étaient encore très présentes dans tous les esprits quand il fallut, conformément aux ordonnances, organiser la première Conférence nationale de santé, au cours de la deuxième moitié de l'année 1996.

Qu'un débat existe au Parlement sur la santé, qu'un vote soit suscité pour définir un Objectif national des dépenses d'assurance maladie (Ondam) est en 1996 apparu comme une avancée aux yeux de beaucoup, dont les miens. Les informations qu'il avait été prévu de donner aux parlementaires incluaient les conclusions d'une rencontre annuelle de plusieurs jours entre les différents « acteurs » de la santé. Elles devaient être remises au ministre, avant le projet de loi et le vote des parlementaires. L'idée, disait-on, était élyséenne. Elle visait à transposer au monde de la santé un processus de débat public qui avait été appliqué antérieurement au monde agricole que connaissait bien le président Chirac. La composition des quelque 80 membres de cette « Conférence nationale de santé » avait sans doute été soigneusement pesée. Encore fallait-il, à l'occasion de la première, trouver un président, pour que l'orchestre, à sa première prestation, ne soit pas sans chef.

En juillet 1996, le professeur Philippe Thibault, conseiller du ministre de la Santé, Jacques Barrot, me téléphona, n'hésitant pas à me faire croire que « le » ministre avait pensé à moi pour présider cette première conférence ! J'avais toutes les raisons de refuser, ce que je fis. Un mois plus tard, j'ai cédé à une troisième ou quatrième demande de Philippe Thibault, appuyée par le directeur général de la Santé de l'époque, le professeur Girard. Mes deux collègues et amis de longue date étaient en difficulté s'ils ne trouvaient pas une solution rapide à l'initiation du processus de préparation de l'Ondam. Le mois d'août était arrivé, et la mise en œuvre de la réforme Juppé devait impérativement naître avec le vote de la loi de Finances de 1997, avant la fin de l'année 1996. Le temps les pressait..., sans que je puisse percevoir, en acceptant, si l'on m'appelait pour mon indépendance d'esprit ou pour ma docilité.

À partir du 6 août 1996, j'ai de manière monomaniaque, comme pour le plan Alzheimer plus tard, organisé pendant deux mois ma vie professionnelle autour de la préparation de cette première Conférence nationale de santé. Les références citées dans le rapport qui en est issu ont toutes été soigneusement lues. J'ai surtout eu la chance de rencontrer René Demeulemester, médecin inspecteur de santé publique de la Direction générale de la santé, et d'être guidé par lui. Par sa réflexion, par son sens de l'organisation, il avait eu l'habileté de faire peu à peu s'approprier par sa hiérarchie et par ses collègues un objectif organisationnel nouveau en santé publique : les conférences régionales de santé et la Conférence nationale. Ce fut un grand

Pr Joël Ménard

Faculté de médecine Paris-Descartes,
président de la première
Conférence nationale de santé en 1996

La Conférence nationale de santé

Créée par un décret du 16 août 1996, conformément aux ordonnances portant sur la réforme du système de protection sociale, la Conférence nationale de santé réunira tous les ans des représentants de professionnels, institutions et établissements de santé et des représentants des conférences régionales de santé. La mission qui lui est confiée est de présenter dans un rapport qu'elle remet au gouvernement son analyse des données relatives à la situation sanitaire de la population et à l'évolution de ses besoins de santé. La Conférence nationale propose des priorités pour une politique de santé publique et des orientations pour la prise en charge des soins compte tenu de l'évolution des techniques préventives, diagnostiques et thérapeutiques.

La première Conférence nationale de santé s'est déroulée les 2, 3 et 4 septembre 1996.

Elle regroupait 72 personnalités : 18 représentants des professions de santé exerçant à titre libéral, 18 représentants de l'hospitalisation publique et privée, 1 représentant de chacune des 26 conférences régionales de santé et 10 personnalités qualifiées désignées par le gouvernement. Les membres ont été nommés par un arrêté daté du 27 avril 1996 ; ils ont donc disposé de fort peu de temps pour préparer cette première conférence. Le Pr Joël Ménard, ancien président du conseil scientifique

de l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (Andem)¹, a été désigné par le gouvernement pour présider les travaux de cette première conférence.

Les 10 priorités de la CNS de 2006 :

- Donner les moyens à la promotion de la santé et à son évaluation,
- Réduire les inégalités de santé intra et interrégionales,
- Coordonner les actions en faveur de l'enfance pour mieux assurer la continuité de la maternité à l'adolescence,
- Prévenir les suicides,
- Renforcer les actions et les programmes de prévention éducation visant à éviter les dépendances chez l'adolescent,
- Garantir pour tous l'accès à des soins de qualité,
- Maintenir en milieu de vie ordinaire les personnes âgées dépendantes qui en font librement le choix,
- Obtenir plus d'informations sur les morts accidentelles (hors accidents de la route et du travail),
- Décloisonner le système de lutte contre le cancer,
- Réduire l'incidence des accidents iatrogènes évitables, médicamenteux et non médicamenteux.

1. Devenue la Haute Autorité de santé.

plaisir et un enrichissement intellectuel pour moi de travailler avec lui. Au cours de cette préparation, les rapports antérieurs du Haut Comité de la santé publique ont été particulièrement importants à lire. Par ailleurs, j'étais familiarisé à l'approche développée par Lopez et Murray, à l'Organisation mondiale de la santé, sur le *Global Burden of Diseases*. Outre cette tentative de classification du poids des maladies, je connaissais assez bien l'approche par objectifs développée aux États-Unis et à l'Organisation mondiale de la santé. René Demeulemeester avait, lui, à sa disposition des informations canadiennes et suédoises.

La Conférence nationale de santé devait se réunir trois jours, du 2 au 4 septembre 1996, et avait pour missions de proposer des priorités pour une politique de santé publique et des orientations pour la prise en charge des soins. Quand les membres de la Conférence nationale de santé ont réellement commencé à être productifs, le matin du deuxième jour de la rencontre, les thèmes choisis pour les séparer en quatre sous-groupes de travail avaient été soigneusement pesés et étaient directement en lien avec le rapport de 1994 du Haut Comité de la santé publique. Les renseignements collectés en régions avaient été préalablement analysés par la Direction

générale de la santé, et intégrés dans le contenu scientifique du rapport sur l'état de santé des Français dont la mise à jour rigoureuse et créative par Pierre Ducimetière (vice-président du HCSP de 1995 à 1998) et ses collègues fut particulièrement précieuse.

Je n'ai demandé l'aide que d'une seule personnalité qualifiée supplémentaire : Jean-Pierre Changeux. Je ne le connaissais pas personnellement mais j'admirais son œuvre scientifique, littéraire et artistique. Je trouvais que la science et la recherche étaient dramatiquement insuffisamment présentes dans la conférence, et ma réflexion préparatoire m'avait poussé à rechercher des repères éthiques pour une réunion où les orientations proposées concerneraient tous les Français. Jean-Pierre Changeux, président du Comité consultatif national d'éthique, pouvait donc répondre à ces besoins. Je suis heureux que les conférences nationales ultérieures, avec la participation des philosophes Anne Fagot-Largeault et Alain Etchegoyen, aient maintenu ce temps nécessaire de recueillement. Je relus aussi Rawls¹ et son principe d'utilité dans une réflexion sur l'équité entre les citoyens. Je fus aussi reçu par Xavier Emmanuelli, afin de

veiller à ce que la générosité qui guidait son action ministérielle, comme elle avait guidé sa vie, puisse être relayée par la Conférence nationale de santé.

Deux souvenirs des ministres. M. Barrot écrivait quelque chose à ma droite pendant que parlaient les conférenciers du premier après-midi de la rencontre, dans la bibliothèque du Val-de-Grâce. Après avoir prononcé son discours inaugural, il était vraiment décontracté, et me fit passer un mot : « *Il faut absolument que vous pensiez à l'alcool* ». Le secrétaire d'État à la Santé, M. Gaymard, qui fit un discours très structuré, ne parvint pourtant pas à dissimuler l'émotion due à l'importance qu'il donnait à son intervention. Je n'ai plus de souvenir précis de ce qui fut dit dans toutes les interventions ministérielles et institutionnelles, mais je suis quasiment certain d'y avoir entendu ces rengaines qui m'irritent toujours autant maintenant, ne serait-ce que par leur persistance et leurs *a priori*. « *Il n'y a pas de politique de santé publique en France* », disait l'un. « *Il y a X millions de francs de dépenses de soins totalement injustifiées* », affirmait l'autre. « *En France, il y a des soins, mais il n'y a pas de prévention* ». Le classement excellent de la France par l'OMS en 2000, quand elle eut comparé les systèmes

1. Auteur de la *Théorie de la justice* en 1971.

de soins, me fut d'un grand réconfort, et j'espère que ce classement, même discutable, persistera.

Je me rappelle aussi avoir bien préparé ce que je voulais dire pour introduire cette conférence, face à ces 80 personnes enfermées ensemble pour deux jours et demi, sans contacts préalables. Il me semblait majeur d'amener en même temps une vision scientifique, une approche solidaire de la santé, et un effort de tous pour les générations futures.

Du lobbying à une collaboration fructueuse

Les représentants des professionnels de santé exerçant à titre libéral, ceux des institutions et établissements de santé publics et privés, et quelques personnalités qualifiées se mirent très vite aux premiers rangs. Les 26 représentants des régions se retrouvèrent donc dans le fond de la salle. Comme moi de l'estrade, ils ont pu alors assister à une très longue joute oratoire entre les représentants d'intérêts professionnels divers, motivés, informés, entraînés à débattre «entre soi», et venus manifester pour en découdre. La conférence allait-elle être un nouveau terrain d'affrontements des syndicats et des professionnels sur l'organisation des soins? Tout ce qui se disait reproduisait les déclarations parues depuis six mois dans la presse. L'auto-allumage se produisant, les inimitiés émergeaient entre syndicats, entre professions, entre personnes. On se retrouvait entre soi, et l'on proposait même de mettre en discussion... les difficultés des médecins libéraux ou hospitaliers en matière de retraite! Je sentais monter un énervement croissant de certains membres de la conférence, qui s'agitaient sur leur siège, s'apprêtaient à lever la main pour parler, mais se voyaient privés de parole avant même d'avoir pu se manifester, tant prédominait, dans ce début de réunion, l'art de la prise de parole en public.

Profitant de ma position de modérateur, je fis alors préférentiellement appel à ceux qui n'avaient pas encore parlé, mais que je sentais bien être au bord de l'explosion. En peu de temps, nous nous sommes recentrés. L'assurance et les dons d'orateur de Mathieu Méreau (représentant de la conférence régionale du Nord), puis les interventions de Jean-François Collin (CRS de la Lorraine), de tous les autres représentants des conférences régionales de santé, et celles de quelques personnalités qualifiées, dont le professeur Bonnet de Paillerets, exprimèrent un ras-le-bol des revendications catégorielles. Les uns

après les autres, ils rappelèrent que les soins ne sont qu'une partie de la santé, que la mise en œuvre des actions de protection ou de restauration de la santé doit être diversifiée en fonction de besoins analysés régionalement, bref, tout ce que je crois l'on est en droit d'attendre d'un tel exercice. La pugnacité et la foi des uns et la fatigue des autres aidant, plus personne ne remit en question le plan de travail proposé, qui avait été structuré autour de quatre objectifs inspirés par le Haut Comité de la santé publique : 1) *Réduire la mortalité prématurée évitable* 2) *Réduire les incapacités évitables* 3) *Améliorer la qualité de vie des personnes handicapées ou malades* 4) *Réduire les inégalités de santé*.

Toutes ces personnes venues d'horizons différents et de cultures si diverses, lorsqu'elles se sont retrouvées le lendemain dans une salle, avec un de ces quatre objectifs précis, ont réellement réussi à s'écouter et à se parler. Elles ont accepté un cadre de travail. Avec la présence discrète de quelques personnes venues de la Direction générale de la santé, il a été possible de travailler en profondeur, de confronter des points de vue théoriques et pratiques. Les quatre groupes de travail ont écrit, en un jour et demi, des comptes rendus de leurs discussions, riches, cohérents, qu'il a été ensuite relativement aisé de transformer, tous ensemble, en *dix priorités d'égale importance*. Je suis persuadé que la distinction entre santé et soins et la prise en compte de la santé tout au long de la vie ont été mieux comprises par ceux qui portaient pourtant de vues différentes sur ces questions, ou ne les connaissaient pas. De même, la mise en œuvre locale (régionale, départementale, communale) des actions de promotion de la santé a été mieux acceptée, encore qu'il faille toujours se méfier de recommandations qui entraînent des transferts de responsabilités sans avoir la certitude qu'elles s'accompagneront de transferts de financements.

Le caractère événementiel de cette Conférence nationale de santé lui a donné une grande visibilité pour symboliquement aider à faire prendre des décisions utiles pour tous, quoique contraires aux intérêts de certains groupes de pression. Ainsi a été écrite la demande pressante de sur-taxation des «prémix», boissons alcoolisées dangereuses utilisées par les jeunes comme inducteur d'une alcoolisation aiguë. En 1997, l'interdiction de toute publicité en faveur de la bière dans les stades de la Coupe du monde de football de 1998 fut demandée par la deuxième conférence. Elle fut obtenue grâce aux efforts de

Bernard Kouchner, en dépit du trou «*inacceptable*» dans le budget de la Coupe du monde mis en avant par beaucoup.

Tout en laissant le plus possible s'exprimer les uns et les autres lors de la discussion publique du contenu du futur rapport, j'ai défendu pied à pied la consigne formelle de non-pérennité de la CNS que m'avaient donnée le cabinet du ministre et l'administration. Comme aujourd'hui, je déplore l'empilement des structures aux contours flous, qui créent les rivalités institutionnelles. Les membres de la conférence en ont décidé autrement par une motion votée à l'unanimité. Un bureau permanent fut donc élu, les syndicalistes professionnels avaient besoin de clore le travail par une élection, sorte de dessert. J'avais l'impression d'avoir fait correctement le travail technique et c'est peut-être pour cette raison que je fus retenu comme président de ce bureau, malgré mes réticences sur le choix fait. Je savais qu'écrire un rapport ne sert à rien, s'il n'est pas mis en application. Il fallait donc s'accrocher et se retrouver dans ce «bureau» élu, dont je n'ai gardé que de bons souvenirs sur la diversité et le dévouement de ses membres et sur le travail fait avec l'appui de Véronique Mallet, qui assurait le secrétariat général de la CNS au sein de la Direction générale de la santé pour préparer la deuxième conférence, à Lille, en 1997 et l'arrivée du professeur Bonnet de Paillerets à la tête des conférences suivantes.

La question des relations entre l'environnement et la santé me fut posée pour la première fois par Emmanuelle Mengual, directrice de l'École nationale de santé publique, six mois plus tard, lors d'une réunion des Drass sur les résultats des conférences nationales et régionales de santé. L'oubli de l'environnement fut total, tout comme fut oublié, avant la vague de chaleur de 2003, l'influence des changements climatiques sur la santé, en particulier celle des personnes âgées. La pollution de l'air, l'amiante, la propreté des eaux, les risques infectieux émergents (autres que les risques iatrogéniques qui avaient été retenus en priorité par la Conférence), le climat : rien. Cette priorité oubliée par la première Conférence nationale de santé illustre les conditionnements que nous subissons en fonction de nos activités socio-professionnelles et l'étroitesse de nos visions, orientées par le champ de nos activités personnelles. Qu'il s'agisse de peurs sociales ou de faits, les risques environnementaux n'avaient pas

été discutés par 80 professionnels de santé réunis pendant trois jours ! Bien peu avaient été discutés les risques liés au travail. La réflexion environnementale fut donc absente de la Conférence nationale de santé française de 1996, alors que la pollution de la mer du Nord attirait l'attention sur la détérioration de l'environnement et son influence potentielle sur la santé depuis déjà un quart de siècle. C'est l'un de mes regrets.

Il me semble aujourd'hui que ces conférences nationales de santé de 1996 et 1997, précédées des conférences régionales de santé, ont été les premières tentatives pour faire s'exprimer ensemble les professionnels sur la politique de santé, mais les citoyens n'étaient pas présents au titre de malades actuels ou potentiels, et la presse ne fut informée qu'à distance de l'évènement. Les États généraux de la santé, organisés par Bernard Kouchner en 1998, ont ultérieurement préparé la loi sur les droits des malades de 2002. Le débat est

aujourd'hui élargi, et le thème d'éthique qui avait été la réflexion de Jean-Pierre Changeux, la maîtrise de l'information, est encore plus au centre de la connaissance, du progrès, et, dans une certaine mesure, de la désinformation par excès d'informations.

Dans l'empilement des structures qui a proliféré de 1998 à 2012, je ne sais plus très bien si la Conférence nationale de santé est ou non un participant de poids dans l'imbroglio administratif qu'est devenue l'organisation de la santé publique en France, comme l'analyse le rapport du député Bur. Ce dont je suis sûr, c'est que la rencontre annuelle placée dans le cadre d'une loi de financement ne correspond pas au rythme souhaitable des politiques de santé publique, qui se construisent, se réalisent et s'évaluent sur une échelle décennale, comme permet de le comprendre l'analyse *a posteriori* des dix choix faits par la Conférence nationale de santé de 1996, et les méthodes d'action

sélectionnées. Je suis aussi persuadé que la définition régionale des priorités de santé est un élément à la fois indispensable et insuffisant de la politique de santé. C'est au niveau de cette Conférence nationale que, sur la base des réflexions régionales, pourrait émerger chaque année des thèmes portés pendant plusieurs années par plusieurs régions de France. Il en naîtrait aussi une ou deux propositions de plan national pluriannuel, de préférence traitant des déterminants de la santé, et choisies par le Parlement dans un débat de santé publique, clairement séparé du débat sur les comptes sociaux. Il serait mis en œuvre, suivi et évalué, par une gestion de projet similaire à celle du plan Alzheimer de 2008-2012, de préférence menée en interministériel, pour bien couvrir toutes les composantes biologiques, environnementales, comportementales et organisationnelles des grands thèmes de santé publique. ?

Le rôle de la démocratie sanitaire et de la Conférence nationale de santé dans l'évolution des politiques de santé

Instance consultative permanente placée auprès du ministre de la Santé, la CNS, organe de la démocratie sanitaire, publie également chaque année un rapport sur les droits des usagers.

La France fait partie des pays les mieux dotés tant en termes d'état de santé des populations (espérance de vie) que de qualité du système de santé. C'est un acquis de taille qu'il s'agit de préserver malgré les divers facteurs de fragilisation à l'œuvre. Des changements importants en matière d'approche sont à opérer, la démocratie sanitaire a un rôle à jouer dans la définition et l'accompagnement de ces changements au profit de l'ensemble des usagers de la santé.

Au cours des vingt dernières années, des avancées majeures en matière de politique de santé ont été réalisées.

On assiste à une prise de conscience croissante de l'importance toute relative du système de soins au regard de la santé des populations et donc une prise en compte augmentée des déterminants de santé. Beaucoup de chemin reste à parcourir, mais la tendance est là.

On voit se développer une culture de la qualité au sein du système de santé.

On voit émerger, dès 1996, la prise en compte de l'utilisateur comme acteur du système de santé avec la reconnaissance de ses droits et, notamment, celui d'intervenir dans les choix qui le concernent.

Une démarche volontariste de planification en santé s'est également fortement développée avec l'émergence d'une politique de santé basée sur des priorités de santé : la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique identifie 100 objectifs de santé publique et des plans nationaux de santé publique.

Il faut noter aussi une inflexion vers la régionalisation des politiques de santé avec le développement des plans régionaux de

santé publique après la loi de 2004 et, bien sûr, une étape considérable avec la mise en place des agences régionales de santé et leur rôle d'animation de la politique régionale de santé autour des plans régionaux de santé.

Pour autant, ces avancées en matière de politique de santé ne profitent pas à tous de la même façon : les inégalités sociales et territoriales de santé s'aggravent, le taux de décès prématurés évitables avant 60 ans reste, en France, un des plus élevés des pays développés.

En matière de gouvernance, la multiplicité des objectifs poursuivis (les 100 priorités de santé publique, les 35 plans nationaux...), la diversité des décideurs (la gouvernance bicéphale État – Assurance maladie, les directions au sein du ministère, les nombreuses agences...) nuisent à la lisibilité et à l'efficacité de la politique de santé.

Par ailleurs, l'observation en santé ainsi que le principe d'un pilotage fondé sur le suivi d'indicateurs et l'évaluation de l'impact de la politique menée sont encore largement à développer pour éviter que le système ne semble évoluer que par à-coups, en réponse aux situations de crise (H1N1, Mediator, pour ne citer que les plus récentes...).

Dans son avis du 22 mars 2007 sur « les voies d'amélioration du système de santé français »¹, et dans ceux qui l'ont suivi, notamment celui du 16 décembre 2011 sur « les éléments de réflexion pour une politique nationale de santé »², la Conférence nationale

1. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_22mars.pdf

2. <http://www.sante.gouv.fr/avis-du-16-12-11-portant-sur-les-elements-de-reflexion-pour-une-politique-nationale-de-sante-2011-2025.html>

Bernadette Devictor
Présidente de la Conférence nationale de santé

de santé a identifié comme enjeux essentiels auxquels doit faire face la politique de santé :

- développer l'approche globale de la santé, la promotion de la santé, l'éducation à la santé et la prévention ;
- conforter la solidarité du système de santé ;
- centrer l'organisation des soins sur les soins de premier recours ;
- rénover l'organisation de l'offre en santé pour réduire durablement, et sans risque de stigmatisation des plus fragiles, les inégalités d'accès sociales ou géographiques pour éviter les pertes de chance ;
- adapter l'offre de prises en charge et d'accompagnement à la situation des personnes, en particulier celles en perte d'autonomie ;
- soutenir la formation, l'évaluation et la recherche, comme éléments moteurs du changement.

Après avoir mis en évidence ces différents enjeux, la CNS concluait en recommandant de se donner les moyens de la réussite en soulignant la nécessité de :

- définir une méthode de mise en œuvre des politiques tirant parti des comparaisons internationales, valorisant les investissements et s'appuyant sur la mobilisation des acteurs ;
- réformer la gouvernance nationale des politiques de santé notamment en développant une réflexion transversale, inter-directions au sein du ministère.

La CNS a déjà 15 ans d'existence

M. Ménard décrit avec talent comment, en 1996, les ordonnances Juppé ont institué la Conférence nationale de santé et son rôle de proposition d'orientations pour le projet de loi de financement de la Sécurité sociale.

En 2004, la loi de santé publique change la donne et fait de la Conférence nationale de santé une instance consultative permanente placée auprès du ministre de la Santé. Sa composition est renouvelée ; elle est composée de six collèges : les malades et les usagers, les professionnels et établissements de santé, l'Assurance maladie régime obligatoire et complémentaire, les collectivités territoriales, les conférences régionales de santé, les organismes de recherche, des personnalités qualifiées, des représentants des employeurs et des salariés sur proposition du Conseil économique et social.

Cette nouvelle CNS est installée seulement en octobre 2006, par Xavier Bertrand, du fait du délai de parution du décret d'application. Le bureau de la conférence élit à la présidence Christian Saout, représentant

d'Aides, président du Ciss. Au-delà de ses qualités personnelles, c'est une reconnaissance de la place des usagers et de leur rôle dans l'évolution du système de santé.

Le premier avis de cette mandature, en mars 2007³, porte sur les voies d'amélioration du système de santé ; avis fondateur qui formule les principes d'une politique de santé et insiste plus particulièrement sur la place à accorder à la prévention et la nécessité de rénover la gouvernance. D'autres avis suivront, jalonnant la mandature, notamment celui sur la mobilisation des acteurs de la prévention résultant d'une auto-saisine.

Au-delà de son rôle consultatif, la CNS a pour mission de publier annuellement un rapport sur les droits des usagers, sur la base notamment des rapports publiés par les conférences régionales de santé. Le dispositif se met en place progressivement ; la CNS publie trois rapports⁴, dont le troisième est consacré aux refus de soins.

Autres temps forts, les débats publics que la CNS a mission d'organiser⁵ ; ils porteront successivement sur les droits des usagers, l'égal accès aux soins de premier recours et l'utilisation des données de santé.

La loi HPST de juillet 2009 mobilise la CNS⁶, qui sera amenée à donner des avis notamment sur les projets de décrets concernant la démocratie sanitaire⁷ (CRSA). Le décret du 9 mai 2011⁸ tire les conséquences de la loi HPST et, considérant que la CNS dispose d'une mission couvrant l'ensemble du champ de la santé, comme celui des ARS, modifie sa composition et son fonctionnement. Désormais, elle est composée de huit collèges tenant compte de son nouveau champ d'intervention : les collectivités territoriales ; les usagers ; les conférences régionales de la santé et de l'autonomie ; les partenaires sociaux ; les acteurs de la cohésion et de la protection sociales ; les acteurs de la prévention ; les offreurs des services de santé ;

les organismes de recherche et personnalités qualifiées.

La nouvelle conférence est installée le 21 juin 2011 ; réunie en plénière, elle procède à l'élection pour la présidence. J'ai l'honneur d'être la première femme à présider cette instance, au titre de la présidence d'une conférence régionale (Rhône-Alpes) et, par ailleurs, représentante des usagers (Ciss Rhône-Alpes).

De mon point de vue, les objectifs de cette mandature sont clairs ; promouvoir une approche globale de la santé ; renforcer l'influence de la démocratie sanitaire d'abord par une meilleure articulation entre les niveaux régional et national et entre les instances consultatives nationales⁹, ensuite en l'inscrivant davantage dans les missions de suivi et évaluation de la politique de santé ; poursuivre la promotion des droits des usagers et l'évaluation de leur mise en œuvre.

Dès son installation, la nouvelle CNS a été saisie par la DGS d'un avis sur le document qu'elle a réalisé présentant *Les éléments de réflexion pour une politique nationale de santé 2011-2025*¹⁰. Les 120 membres de la conférence, venant tant du monde sanitaire que médico-social, ont dû faire émerger un consensus autour de recommandations pour la politique de santé des quinze prochaines années¹¹. Temps fort, qui a permis de mettre en lumière combien l'approche globale de la santé nécessite une évolution culturelle ; nous manquons de mots adéquats tant notre vocabulaire de la santé est fortement connoté « soins ».

La CNS s'est autosaisie de la problématique de la *précocité du dépistage, du diagnostic et de l'accompagnement des handicaps chez l'enfant*¹². Dans son avis de juin 2012, la Conférence nationale de santé demande aux pouvoirs publics, dans l'intérêt des enfants et de leur qualité de vie future, de garantir la mise en place d'un dispositif cohérent d'écoute des familles et d'accompagnement des enfants, dans un délai maximum de trois mois après la première demande ou orientation. Cet objectif, autour duquel s'articulent 6 axes de

3. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_22mars.pdf

4. <http://www.sante.gouv.fr/rapports-sur-le-respect-des-droits-des-usagers-du-systeme-de-sante-2006-2010.html>

5. <http://www.sante.gouv.fr/les-debats-publics-2006-2010,2157.html>

6. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/pj_numero_16.pdf

7. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis_du_12-01-10_portant_sur_les_decrets_relatifs_a_la_conference_regionale_de_la_sante_et_de_l_autonomie_au_conseil_de_surveillance_de_l_agence_regionale_de_sante_a_la_conference_de_territoire.pdf

8. http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?jssessionid=966019003D6DD179996496E6275C8F0F:tpdjo17v_3?idSectionTA=LEGISCTA000006196295&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20110512

9. Il est à noter que si en région, avec l'instauration des ARS et des CRSA, une réflexion sur la coordination des instances consultatives a été retenue, il n'en a pas été de même au niveau national.

10. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/PNSP_V85-250411.pdf

11. <http://www.sante.gouv.fr/avis-du-16-12-11-portant-sur-les-elements-de-reflexion-pour-une-politique-nationale-de-sante-2011-2025.html>

12. <http://www.sante.gouv.fr/avis-du-21-juin-2012-sur-le-depistage-le-diagnostic-et-l-accompagnement-precoces-des-handicaps-chez-l-enfant.html>

recommandations, doit aussi s'appuyer sur des améliorations de gouvernance.

En avril 2012, la CNS a été amenée à se prononcer sur *la méthode de la nouvelle génération de plans de santé publique* illustrée par le projet de plan psychiatrie et santé mentale¹³. Compte tenu de l'enjeu que représentent la psychiatrie et la santé mentale, le CNS a décidé de s'autosaisir également sur le plan lui-même et non seulement sur sa méthode. Concernant cette dernière, la CNS a regretté que les recommandations formulées par la DGS dans son guide sur la nouvelle génération de plans de santé publique n'aient pas été mieux appliquées. En effet, elle souligne l'intérêt de fonder la démarche sur des valeurs, des principes, des orientations partagés, de laisser de grandes marges de manœuvre pour les acteurs en région, mais il lui paraît nécessaire que le cadre national d'intervention soit défini, que les feuilles de route de l'Assurance maladie et des directions ministérielles soient connues avant de demander aux régions de s'approprier ce plan.

En ce qui concerne *les droits des usagers*¹⁴, la CNS a choisi de mettre en lumière la nécessité d'avoir une approche convergente de ces droits, que l'utilisateur soit en environnement médico-social, sanitaire, ambulatoire ou à domicile. Le cadre législatif est complexe, fondé sur un ensemble de textes de référence (les lois de janvier et mars 2002, la loi de 2005 sur le handicap, la loi de juillet 2011...) ; il ne faut pas s'étonner du fait que ni les usagers ni les professionnels ne connaissent correctement ces droits et encore moins du fait que les usagers ont du mal à les exercer.

En avril 2012, la CNS publiait une contribution au débat électoral intitulée : *Conduire le changement vers un système de santé rénové et encore plus solidaire*¹⁵ dans laquelle elle a souhaité insister sur « l'élément central qui fait défaut depuis plusieurs décennies, celui d'une vraie stratégie de conduite du changement. Pour cette raison, la démocratie sanitaire ne doit plus seulement être considérée comme une démarche d'appoint essentiellement consultative, dont les avis sont ou non pris en compte en fonction de la bonne volonté de quelques responsables nationaux ou régionaux.

« La démocratie sanitaire doit maintenant être promue dans sa dimension collective, constructive, élément central de toute conduite du changement que l'évolution du système de santé, son suivi et son évaluation rendent indispensable. Il s'agit aujourd'hui de refonder la légitimité démocratique des choix qui sont opérés dans l'organisation du système de santé. La démocratie sanitaire repose sur la reconnaissance, le respect des différents acteurs et de leur légitimité et la transparence de son processus. Elle nécessite des études d'impact et des moyens adaptés pour permettre la confrontation des points de vue entre population, offreurs et financeurs. Du débat entre ces différents acteurs doivent sortir non seulement des propositions mais une démarche collective pour porter et accompagner les changements nécessaires ».

La contribution de *la démocratie sanitaire* à la conduite du changement est sans aucun doute un enjeu majeur tant pour elle-même que pour les responsables de la politique de santé. ?

13. <http://www.sante.gouv.fr/avis-du-05-04-12-portant-sur-la-methode-de-la-nouvelle-generation-de-plans-de-sante-publique-et-et-sur-le-projet-de-plan-psychiatrie-et-sante-mentale-version-du-10-01-12.html>

14. <http://www.sante.gouv.fr/rapports-sur-les-droits-des-usagers-du-systeme-de-sante-2011-2013.html>

15. <http://www.sante.gouv.fr/contribution-dans-le-cadre-des-elections-presidentielle-et-legislatives-2012.html>

Le Haut Conseil de la santé publique : une expertise de qualité au service d'une politique pertinente

**Roger Salamon,
président du HCSP,
rappelle ici le rôle
que tient le Haut
Conseil de la santé
publique dans le
paysage institutionnel
de la santé publique.
Il souligne les
spécificités du
HCSP, ses forces et
ses atouts qui en
font une instance
d'expertise scientifique
pluridisciplinaire au
service des décideurs.**

Roger Salamon
Président du Haut Conseil de la santé
publique

Dans le champ de la santé publique, peu de décisions sont anodines. La gravité et l'importance des problèmes qui se posent, les lourdes responsabilités qui pèsent sur les décideurs, le rôle des associations de représentation des malades et des usagers, les contraintes d'ordre économiques, la pression croissante induite par les médias, en font un secteur sensible où les décisions ne peuvent être prises sans l'assurance de bénéficier d'un éclairage et d'une expertise scientifique (globale),

À partir des années 1990, le ministère de la Santé s'est recentré sur des missions stratégiques : définir une politique nationale de santé publique et s'assurer de sa mise en œuvre en élaborant les textes législatifs et réglementaires. L'État a conservé le pilotage de l'action publique et en a délégué la gestion à des agences nationales ou régionales ou des autorités administratives indépendantes. Parallèlement, une délégation des expertises de santé publique s'est faite (vers les agences sanitaires ou la Haute Autorité de santé) accompagnée d'un transfert des compétences techniques qui y sont associées.

Au fil des années, les agences se sont multipliées et se sont spécialisées : la surveillance épidémiologique pour l'Institut de veille sanitaire, l'évaluation du risque environnemental pour l'Anses, la sécurité sanitaire des médicaments et des produits de santé pour l'ANSM.

Pour ce qui concerne plus spécifiquement l'expertise en santé publique, la France est un des très rares pays développés où l'on constate que les liens entre les autorités de santé publique et les experts, chercheurs ou enseignants, sont insuffisamment développés.

Cela ayant des conséquences dommageables pour les deux parties, ce qui aboutit à :

- une administration assez peu partageuse et parfois repliée sur elle-même ;
- une université et des organismes de recherche qui, en santé publique, sont trop éloignés de l'action et de la décision, se transformant volontiers en citadelles privilégiées.

Dans ce paysage d'une rare complexité, le Haut Conseil de la santé publique n'est pas facilement identifiable. Trop peu nombreux sont ceux qui savent qui il est, ce qu'il fait. Et pourtant le HCSP est le garant de décisions de santé publique ayant bénéficié d'un éclairage et d'une évaluation scientifiques d'une qualité et d'une indépendance indéniables. En effet, le HCSP est une petite structure sans statut particulier, rattaché au ministère chargé de la Santé, il est au service de tous les ministères concernés par la santé. Il est composé d'une centaine d'experts bénévoles et indépendants recrutés après appel à candidature ouvert, sélectionnés par des scientifiques pour leur compétence. Ils sont d'origine disciplinaire variée, le plus souvent issus du monde académique, et ils ont en commun leur compétence scientifique.

L'indépendance des avis du HCSP est garantie par une gestion rigoureuse des liens et des conflits d'intérêts, ainsi que par la collégialité et la pluridisciplinarité des débats amenant aux avis. Du mode d'élection du président par l'ensemble des experts du HCSP, celui-ci tire sa légitimité et son indépendance. Il les met au service de la santé dans toutes ses dimensions.

Le HCSP exerce deux types d'expertises pour l'aide à la décision des pouvoirs publics. D'une part, il assure une fonction de réponse aux saisines de sécurité sanitaire, qui lui vient

du Conseil supérieur d'hygiène publique de France. Ses avis aident à la gestion des situations sanitaires qui pourraient notamment aboutir à des crises. Les ministères chargés de la Santé et de l'Écologie sont les deux principaux destinataires de ces avis, qui sont le plus souvent rendus dans des délais contraints voire en urgence ; cela impose une réelle réactivité de la structure.

D'autre part, il développe une expertise en vue d'aider à la conception et à l'évaluation des politiques sanitaires. Cette approche est assez nouvelle en France ; elle est issue de la loi de santé publique de 2004, qui a enfin doté la France d'un tableau de bord d'indicateurs balayant tous les champs de la santé. Le HCSP peut ainsi, par l'évaluation régulière qu'il en fait, rapporter les évolutions aux politiques menées, dont il évalue également les plans et les programmes.

Le HCSP est une entité originale et spécifique.

– La mission d'aide à la décision des pouvoirs publics, que le HCSP assure notamment en développant une activité d'évaluation des politiques (plans et programmes de santé), lui est propre. Il devra l'étendre aux évaluations, encore peu réalisées en France, de l'impact sanitaire avant la mise en œuvre des politiques des autres ministères, afin que devienne opérationnel le concept de « *Santé dans toutes les politiques* ».

– Le Haut Conseil est bien placé pour remplir cette mission car il a déjà dans son champ et ses attributions les problématiques de sécurité sanitaire et les réflexions transversales, plus prospectives sur les plans et objectifs de santé publique. Cela lui permet d'avoir une vision indépendante et la plus objective possible de la politique de santé en France et de ses possibilités d'évolution.

– Les qualités intrinsèques du HCSP et de son fonctionnement doivent être mises en avant : le faible coût de cette expertise, puisque le HCSP s'appuie sur des experts bénévoles et ne recourt à l'aide de la DGS que pour son secrétariat général et son budget de fonctionnement (15 personnes et 0,5 M€), et surtout sa souplesse et sa réactivité qu'il tient de sa petite taille et qui serait impossible à maintenir si le HCSP était intégré dans une structure de grande taille.

Pour finir, il faut souligner l'importance du caractère scientifique des avis du HCSP. Au moment où la démocratie sanitaire prend un essor nouveau et sans doute irrésistible, il est nécessaire de s'assurer du maintien de l'activité d'expertise scientifique, de la valoriser et de continuer à moderniser ses méthodes, car elle produit le socle nécessaire au débat démocratique sur les questions sanitaires. 

Bibliographie générale

1. Aouba A., Eb M., Rey G., Pavillon G., Jouglé E. « Données sur la mortalité en France ». *BEH* 2011 ; 22 : 249-54.
2. Bas-Théron F., Daniel C., Durand N. *Expertise sanitaire*. Rapport de synthèse Igas, avril 2011
3. Basset B. *Agences régionales de Santé. Les inégalités sociales de santé*. Paris : Inpes, coll Varia, 2008.
4. Baudier F., Dressen C., Alias F. *Baromètre santé 92*. Paris : Les éditions du CFES, 1994, 168 p.
5. Beck F., Blauel C., Fournier C., Le Lay E., Mammari E., Richard J.-B. « Échanges autour d'un verre : la communication en appui du constat scientifique ». *La Santé de l'homme*, Inpes, n° 412, 2011, 48-49.
6. Beck F., Gautier A., (dir.). *Baromètre cancer 2010*. Saint-Denis : Inpes, 2012, 272 p.
7. Beck F., Guilbert P., Gautier A. (dir.) *Baromètre santé 2005. Attitudes et comportements de santé*. Saint-Denis : Inpes, 2007, 608 p.
8. Belot A., Grosclaude P., Bossard N., et al. « Cancer incidence and mortality in France over the period 1980-2005 ». *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2008 ; 56 (3) : 159-75. Epub 2008 Jun 10. http://www.invs.sante.fr/surveillance/cancers/estimations_cancers/default.htm.
9. Benatru I., Rouaud O., Durier J., Contegal G., Béjot Y., Osseby G.V., Ben Salem D., Ricolfi F., Moreau T., Giroud M. « Stable stroke incidence rates but improved case-fatality in Dijon, France, from 1985 to 2004 ». *Stroke*. 2006 ; 37 : 1674-9.
10. Blanpain N. « L'espérance de vie s'accroît, les inégalités sociales face à la mort demeurent ». *Insee Première* 2011 ; 1372, 4 p.
11. Blum-Boisgard C.C. et al. « Quelles sont les conditions de réussite des interventions en santé publique ? » *Santé publique* 2005, volume 17, n° 4, p. 569-582.
12. Cambois E., Blachier A., Robine J.-M. « Aging and health in France : an unexpected expansion of disability in mid-adult hood over recent years. *Eur J Public Health* (2012) doi: 10.1093/eurpub/cks136.
13. Caniard E. « Droits des malades, information et responsabilité ». *Actualité et dossier en santé publique*, n° 36, septembre 2001.
14. Congrès de la Société française de santé publique. *Santé publique : des quartiers à l'Europe*. Grenoble 1998 ; volume des résumés, session Conférences régionales de santé.
15. Cour des comptes. *La Sécurité sociale*, 2009, 533 p.
16. Courreges C., Lopez A. « Les ARS, un an après. L'espoir, l'ambition et les vicissitudes de l'action ». *Droit Social*, n° 11, novembre 2011, p. 1112-1117.
17. Courreges C., Lopez A. « L'Agence nationale de santé : le défi d'un pilotage national unifié, refusant technocratie et centralisation ». *Santé publique*, n° 3, mai-juin 2012.
18. Credes, groupe « Quel système de santé à l'horizon 2020 ? ». *Rapport préparatoire au schéma de services collectifs sanitaires*. La Documentation française, 2000, 358 p.
19. Crouette P., Legros M. « La perception de la santé en France ». *Actualité et dossier en santé publique*, n° 2, 14-16, 1993.
20. Danet S. (Ed.). *L'état de santé de la population en France : rapport 2011 (Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique)*. Paris : Drees, La Documentation française, 2011, p. 340.
21. Devaux M., de Looper M. « Income-Related Inequalities in Health Service Utilisation in 19 OECD Countries, 2008-2009 ». *OECD Health Working Papers*, n° 58, OECD Publishing, 2012.
22. Dieye M., Plenet J., Fior A., Deloumeaux J., Bahkkan B., Macni J., Roue T. « La surveillance des cancers dans les Antilles et en Guyane ». *Bulletin de veille sanitaire Antilles-Guyane* (BVS Antilles-Guyane) 8 – octobre 2011. 11 p. http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=bulletin_display&id=2506
23. Dourgnon P., Guillaume S., Rochereau T. *Enquête sur la santé et la protection sociale 2010*. Paris : Irdes, 2012, p. 1-232.
24. Dourgnon P., Jusot F., Fantin R. « Payer nuit gravement à la santé : une étude de l'impact du renoncement financier aux soins sur l'état de santé ». Soumis à la *Revue d'économie publique*, 2012
25. Grimaud O., Jourdain A. « Le rapport d'objectifs de santé publique ». *Santé publique* 4/2004 (vol. 16), p. 673-675.
26. Groupe « Prospective du système de santé » (Commissariat au Plan). *Santé 2010*. La Documentation française, 1993, 3 volumes.
27. HCAAM. *Rapport annuel 2010. L'Assurance maladie face à la crise – éléments d'analyse*. 96 p.
28. HCAAM. *Rapport annuel 2011. L'assurance maladie face à la crise – Mieux évaluer la dépense publique d'assurance maladie : l'Ondam et la mesure de l'accessibilité financière des soins*. 184 p.
29. HCAAM. *Rapport pour l'avenir de l'assurance maladie*. 23 janvier 2004, 155 p.
30. Haut Comité de la santé publique. *La santé en France*. Paris : La Documentation française, 1994.

Bibliographie générale

31. Haut Conseil de la santé publique. *Inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*. Paris : La Documentation française, 2010, 104 p.
32. Haut Conseil de la santé publique. *La santé en France et en Europe : convergences et contrastes*. Paris : HCSP, 2012, p. 266.
33. Haut Conseil de la santé publique. *Les politiques régionales de santé publique. Éléments de constats et préconisations dans le contexte de la loi HPST*. Octobre 2008.
34. Haut Conseil de la santé publique. *Objectifs de santé publique : évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004*. La Documentation française : coll. Avis et rapports, avril 2010.
35. Haut Conseil de la santé publique. *Rapport d'activité 2011*. <http://www.hcsp.fr/docspdf/docext/dra2011.pdf>
36. Henrard J.-C., Bréchat P.-H. « Politiques et programmes nationaux de santé ». *Actualité et dossier en santé publique*, n° 50, mars 2005.
37. INCa. *La situation du cancer en France en 2011*. INCa : Boulogne Billancourt, Collection Rapports et synthèses, octobre 2011, 316 p. <http://www.e-cancer.fr>
38. Inpes, groupe « Prospective santé 2030 – prévention 2010 ». *Rapport interne*. 2010, 52 p. http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/etude_prospective_sante.pdf
39. Jagger C., Gillies C., Moscone F., et al. « Inequalities in healthy life expectancies in EU25 : a cross-national meta-regression analysis ». *Lancet* 2008; 9656 :2124-31.
40. Khellaf M., Quantin C., d'Athis P., Fassa M., Jooste V., Hervieu M., Giroud M., Béjot Y. « Age-Period-Cohort Analysis of stroke incidence in Dijon from 1985 to 2005 ». *Stroke*. 2010; 41 : 2762-7.
41. Kunst A. E., Groenhouf F., Mackenbach J. P., EU Working Group on Socioeconomic Inequalities in Health. « Occupational class and cause specific mortality in middle aged men in 11 European countries : comparison of population based studies ». *British Medical Journal*. 1998; 316 (7145) : 1636-1642.
42. Lacour B., Guyot-Goubin A., Guissou S. et al. « Incidence des cancers de l'enfant en France : données des registres pédiatriques nationaux, 2000-2004 ». *Bull Epidemiol Hebd* 2010; 49-50 : 497-500.
43. Le Queau P., Olm C., Simon M.-O. *L'information en matière de santé*. Credoc, 2001, p. 1-113.
44. Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds). *Inégalités sociales de santé*. Paris : La Découverte/ Inserm, 2000.
45. Lopez A. « Structurer la politique nationale de santé, une ambition raisonnable ». *Santé publique*, n° 3, mai-juin 2012.
46. Mackenbach J.P., Stirbu I., Roskam A.J.R., Shaap M.M., Leinsalu M., Kunst A.E. « Socioeconomic inequalities in health in 22 european countries ». *New-England Journal of Medicine* 2008; 358 (23) : 2458-81.
47. Minvielle G., Chastang J.F., Luce D., Leclerc A., et le groupe EDISC. « Évolution temporelle des inégalités sociales de mortalité en France entre 1968 et 1996. Études en fonction du niveau d'études par causes de décès ». *Rev Epidemiol Santé Publique* 2007; 55 : 97-105.
48. Nicolas G., Sambuc R. « Le Haut Comité de la santé publique : une expérience de dix années ». *Bull. Acad. Natle Méd*, 2002, 186, n° 8, 1503-1513, séance du 12 novembre 2002.
49. OMS Europe. Rapport de la Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur les systèmes de santé. *Systèmes de santé, sante et prospérité*. 2008
50. Observatoire régional de la santé de La Réunion. *Les cancers à La Réunion*. 2009. 20 p. <http://www.urml-reunion.net/ors-reunion/cancers-reunion-ORS.pdf>
51. Palier B. *La réforme des systèmes de santé*. Paris : PUF, coll. Que sais-je ?, 2005, 128 p.
52. Peretti C. de, Chin F., Tuppin P., Bejot Y., Giroud M., Schnitzler A., Woimant F. « Personnes hospitalisées pour accident vasculaire cérébral en France : tendances 2002-2008 ». *Bull Epidemiol Hebd* 2012; 10-11 : 125-30.
53. Peretti-Watel P., Constance J., Guilbert P., Gautier A., Beck F., Moatti J.-P. « Smoking too few cigarettes to be at risk? Smokers' perceptions of risk and risk denial, a French survey ». *Tobacco Control*, 2007, 16 (5) : 351-356.
54. Pla A., Beaumel C. « Bilan démographique 2011. La fécondité reste élevée ». *Insee première* 2012; 1385, 4 p.
55. « Politiques et programmes régionaux de santé ». *Actualité et dossier en santé publique*, dossier, n° 46, mars 2004.
56. Potvin L., Moquet M.J., Jones C.M. (eds.) *Réduire les inégalités sociales en santé en France*. Paris : Inpes, 2010.
57. « Projets régionaux de santé ». *Échanges santé-social* n° 83, octobre 1996.
58. Rican S., Salem G., Vaillant Z., Jouglé E. *Dynamiques sanitaires des villes françaises*. Datar, Collection Travaux n° 12 – La Documentation française, 2010 :76 p.
59. Robine J., Jagger C., Mathers C., et al. (eds). *Determining Health Expectancies*. Chichester : John Wiley & Sons, Ltd 2003, pp.
60. Rogel A., Remontet L., Grosclaude P., Belot A., Colonna M., Boussac-Zarebska M. et al. *Tendances récentes des données d'affections de longue durée : intérêt pour la surveillance nationale de l'incidence des cancers – Période 2000-2010*. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2012.
61. Réseau Monica-France. « Les registres français des cardiopathies ischémiques – infarctus du myocarde en France, 1985-1992 : incidence et mortalité ». *Bull Epidemiol Hebd* 1996; 46 : 199-201.
62. Sermet C., Cambois E. « Mesurer l'état de santé ». In : Caselli G., Vallin J., Wunsch G. (eds.). *Démographie : analyse et synthèse. III – Les déterminants de la mortalité*. Paris : Editions de l'Ined, 2002, p. 25-52.
63. Sommelet D., Clavel J., Lacour B. *Épidémiologie des cancers de l'enfant*. 2009. 371 p.
64. Spilka S., Le Nézet O. *Les jeunes Français augmentent fortement leur consommation de drogues*. OFDT, 2012, 17 p.
65. Sullivan D. « A single index of mortality and morbidity ». *HSMHA Health Rep* 1971; 86 : 347-54.
66. Tabuteau D. « La décision en santé ». *Santé publique*, 2008/4, vol. 20, p. 297-312.
67. Tabuteau D. « Loi de santé publique et politique de santé ». *Santé publique* 2/2010 (vol. 22), p. 253-264.
68. Tabuteau D. « Santé et libertés ». *Pouvoirs*, n° 130, 2009, p. 97-111.
69. Vinot D. « Les conférences régionales de santé, ou la politique régionale de santé désarmée ». *Actualité et dossier en santé publique*, n° 33, décembre 2000.
70. Wagner A., Ruidavets J.B., Montaye M., Bingham A., Ferrières J., Amouyel P., Ducimetière P., Arveiler D. « Évolution de la maladie coronaire en France de 2000 à 2007 ». *Bull Epidemiol Hebd* 2011; 40-41 : 415-9.
71. Wood P., Badley E. « An epidemiological appraisal of disablement ». In : Bennett A., ed. *Recent Advances in Community Medicine*. Edinburgh : Churchill Livingstone 1978 :149-73.
72. van Doorslaer P., Masseria C. « Income-Related Inequality in the Use of Medical Care in 21 OECD Countries ». *OECD Health Working Papers*, n° 14, OECD Publishing, 2004.